

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na
área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

**CUIDAR OS ENTES SIGNIFICATIVOS DO DOENTE EM
SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA:
PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
ESPECÍFICAS ESPECIALIZADAS**

Relatório de estágio de natureza profissional

Dália Branca Pinho dos Santos

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica,
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

CUIDAR OS ENTES SIGNIFICATIVOS DO DOENTE
EM SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE
VIDA: PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE
COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS ESPECIALIZADAS

PROVIDING CARE FOR THE SIGNIFICANT OTHERS OF
PATIENTS IN THEIR FINAL DAYS AND HOURS OF
LIFE: PROJECT TO DEVELOP SPECIFIC SPECIALIZED
SKILLS

Relatório de estágio de natureza profissional
orientado pela Professora Doutora Sara Pinto e
coorientado pela Professora Doutora Olga
Fernandes

Autor

Dália Branca Pinho dos Santos

Porto, 2023

“A morte, essa que todos havemos de viver um dia, a que fere os nossos próximos ou os nossos amigos, talvez seja o que nos leva a não nos contentarmos em viver à superfície das coisas e dos seres, o que nos move a penetrar na sua intimidade e na sua profundidade.”

Marie de Hennezel *in* “Diálogo com a Morte” (2002)

À memória da minha mãe, Rosa Branca,
E de todos os doentes e entes significativos que se cruzaram no meu caminho.

SIGLAS

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral da Saúde

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas

ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*

INE – Instituto Nacional de Estatística

NCGC – *National Clinical Guideline Centre*

NCHPC - *National Coalition for Hospice and Palliative Care*

NHPCO – *National Hospice and Palliative Care Organization*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OECD - *Organisation for Economic Cooperation and Development*

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

SUDHV – Situação de últimos dias e horas de vida

RESUMO

Apesar dos avanços notáveis na ciência, a morte é inevitável, tornando essencial a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde. O cuidado aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida desempenha um papel crucial na promoção do conforto e qualidade de vida.

Este relatório tem como objetivo descrever, analisar e refletir sobre as competências adquiridas durante o estágio de natureza profissional, com especial foco no cuidado aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida.

A análise é sustentada na evidência científica e baseada em atividades realizadas numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. O projeto de melhoria contínua, centrado na temática “Cuidar os entes significativos do doente em situação de últimos dias e horas de vida”, teve como referencial a metodologia proposta pela Ordem dos Enfermeiros para projetos de melhoria contínua.

Os estágios e o projeto de melhoria contínua permitiram o desenvolvimento de competências específicas em cuidados paliativos, complementando as competências comuns. A prática clínica proporcionou um entendimento mais profundo da importância dos cuidados paliativos, incluindo o apoio aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida.

O relatório realça a necessidade de uma abordagem holística e compassiva na prática de enfermagem em cuidados paliativos, nomeadamente no que se refere ao acompanhamento e cuidados dos entes significativos de pessoas em situação de últimos dias e horas de vida. Os profissionais devem estar preparados para lidar com a complexidade e emoção desse contexto, proporcionando suporte não apenas aos doentes, mas também aos seus entes queridos. A promoção do conforto, a redução do sofrimento e o bem-estar são fundamentais para a prática de enfermagem nessa área.

Palavras-chave: cuidados paliativos; entes significativos; família; situação de últimos dias e horas de vida.

ABSTRACT

This report addresses the topic of palliative care in the context of Medical-Surgical Nursing for people with palliative care needs. It is recognized that, despite remarkable advances in medicine, death is inevitable, making it essential to integrate palliative care into healthcare systems. Taking care of the patient's significant others in the last days and hours of life plays a crucial role in improving comfort and quality of life.

This report aims to describe, analyze, and reflect on the competencies acquired during the professional internship, with a focus on caring for the significant others of patients in their last days and hours of life. The aim is to assess the common and specific competencies of the nurse specialist in Medical-Surgical Nursing, as defined by the Nursing Board, and explore strategies for continuous improvement.

The analysis is based on scientific evidence and is grounded in activities carried out in a Community Palliative Care Support Team and an Intra-Hospital Palliative Care Support Team. The continuous improvement project is also discussed, emphasizing the importance of implementing holistic and sensitive strategies to enhance care and support for significant others.

The internships and the continuous improvement project have allowed for the development of specific skills in palliative care, complementing the common competencies. Clinical practice has provided a deeper understanding of the importance of palliative care, including the support of the patient's significant others in the last days and hours of life.

The report highlights the need for a holistic and compassionate approach in nursing practice within the field of palliative care, especially concerning the support and care of the significant others of people in their final days and hours of life. Nurses must be prepared to deal with the complexity and emotions of this context, providing support not only to patients but also to their loved ones. The promotion of comfort and well-being and the relief of are pivotal for nursing practice in this context.

Keywords: palliative care; significant others; family; last days and hours of life.

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

FIGURA 1: Competências para a prática clínica em CP.	13
FIGURA 2: Domínios do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. ...	15
FIGURA 3: Análise SWOT.	38
FIGURA 4: Representação gráfica dos diversos conceitos: fim de vida, agonia, SUDHV e morte iminente.	42
FIGURA 5: Lista de necessidades identificadas pela equipa de CP.	75

QUADROS

QUADRO 1: Descrição dos objetivos específicos, atividades e recursos.	37
QUADRO 2: Indicadores a atingir consoante os objetivos específicos.	39
QUADRO 3: Manifestações presentes em SUDHV.	45
QUADRO 4: Consensos da equipa de CP acerca das expressões/dúvidas utilizadas pelos entes significativos em relação a um doente em SUDHV.	78
QUADRO 5: Análise SWOT ao projeto de melhoria contínua.	80

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 1: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	12
1. Competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica	14
2. Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa	16
CAPÍTULO 2: CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO	19
1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	19
2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	24
CAPÍTULO 3: ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E REFLEXÃO CRÍTICA	30
A. Projeto de melhoria contínua: Contributos para o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida	30
1. Identificar e descrever o problema	31
2. Perceber o problema e dimensioná-lo	34
3. Planeamento	37
3.1. Objetivos, atividades e recursos	37
3.2. Avaliação da viabilidade do projeto	38
3.3. Cronograma	38
3.4. Monitorização	39
B. Aprendizagens e resultados	40
1. Revisão do estado da arte - Cuidar os entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida: Enquadramento conceptual	40
1.1. Situação de últimos dias e horas de vida	41
1.2. Cuidar os entes significativos	47
2. Reflexão crítica do percurso e atividades desenvolvidas	51
CONCLUSÃO	86
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
APÊNDICES	100
Apêndice 1 – Conceções de Cuidados	101
Apêndice 2 – Folheto “Sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida.”	149

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito da unidade curricular Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo II, inserida no primeiro curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, realizado no ano letivo de 2022/2023, constituindo-se como um elemento de avaliação. A elaboração deste relatório, cujo projeto de melhoria contínua se centrou na temática “Cuidar os entes significativos do doente em situação de últimos dias e horas de vida”, tem como propósito apresentar o trabalho desenvolvido no decorrer desta unidade curricular, com vista à obtenção do grau de Mestre e o título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O progresso da ciência tem sido notável ao longo da história, e os sucessos diários divulgados pelos mais diversos meios, levam-nos a acreditar cada vez mais que não existem limites, alimentando a ilusão de que a ciência e a tecnologia têm uma solução para cada desafio humano. No entanto, mesmo com todos esses avanços surpreendentes, a morte continua a ser inevitável. Permanecemos vulneráveis e efémeros, como sempre fomos. Embora se tenham conquistado grandes feitos no prolongamento da vida, no tratamento de doenças e no alívio do sofrimento, é essencial reconhecer que a finitude é uma parte intrínseca da existência humana.

Nesse contexto, torna-se crucial reconhecer a fragilidade humana e a importância de integrar os cuidados paliativos (CP) nos sistemas de saúde, garantindo que todos os cidadãos recebam o apoio necessário durante uma doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal. O cuidado aos entes significativos dos doentes nessa fase desempenha um papel fundamental na promoção do conforto e da qualidade de vida, proporcionando suporte não apenas aos doentes, mas também àqueles que os rodeiam e lhes são significativos.

Os desafios atuais impõem exigências cada vez maiores à sociedade e aos profissionais de enfermagem. Na presente conjuntura, prestar cuidados de enfermagem com qualidade requer a combinação da experiência profissional com um vasto conjunto de conhecimentos, capacidades, habilidades e atitudes, adquiridos também no contexto académico. A especialização e a diferenciação são elementos cada vez mais presentes e essenciais para prestar cuidados de excelência.

Este relatório tem como objetivo, numa lógica de continuidade e articulação com o módulo I, descrever, analisar e refletir sobre as competências adquiridas durante o estágio de natureza

profissional, focalizando no cuidado aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida (SUDHV). Através deste documento serão analisadas as atividades realizadas ao longo da unidade curricular, bem como o projeto de desenvolvimento profissional e a prática clínica numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). A reflexão crítica será sustentada na evidência científica e visa avaliar, de forma fundamentada, as competências adquiridas durante esse percurso, contemplando tanto as competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, de acordo com o Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros (OE), quanto as competências específicas para o enfermeiro especialista nessa área de atuação, conforme previstas no Regulamento n.º 429/2018.

Para alcançar essa finalidade, o presente relatório está estruturado em três capítulos. O primeiro capítulo centra-se no desenvolvimento de competências em CP, focando tanto as competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica quanto as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. No segundo capítulo será apresentada a caracterização dos contextos de estágio nos quais as atividades foram realizadas. O terceiro capítulo, contemplará a descrição do projeto de melhoria contínua, analisando os seus contributos para o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem aos entes significativos dos doentes em SUDHV, além de incluir uma reflexão crítica do percurso e das atividades desenvolvidas durante os estágios.

CAPÍTULO 1: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP são reconhecidos como uma parte integrante dos cuidados de saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2021-2022). Estes cuidados devem ser providenciados em todas as fases de doenças graves, crónicas, complexas ou progressivas, em todos os contextos de cuidados, ao longo da trajetória da doença. Tais cuidados aplicam-se de forma contínua a pessoas de todas as idades que sofrem devido a essas condições de saúde, sendo ajustados ao longo do tempo de acordo com as necessidades específicas de cada doente e família não estando, portanto, rigidamente vinculados ao diagnóstico e prognóstico clínicos (CNCP, 2021-2022; *National Coalition for Hospice and Palliative Care* [NCHPC], 2018). Neste contexto, e porque os desafios colocados aos profissionais de saúde – a par da complexidade dos casos e dos doentes - é cada vez mais importante o desenvolvimento de competências em CP.

O termo *competência* tem sido alvo de estudo por parte de diversos investigadores de diferentes áreas de estudo. De acordo com Stoof et al. (2002), competência é difícil de definir uma vez que depende de variáveis para aumentar a viabilidade: análise das pessoas, objetivos e contexto. Estes autores salientam a necessidade de desenvolver um pensamento crítico, a capacidade de resolução de problemas e previsão de resultados. Além disso, destaca-se a importância de planear antecipadamente e ter conhecimento para exercer julgamento criterioso na conceção, intervenção e avaliação dos cuidados prestados (Stoof et al., 2002). Na ótica de Mendonça (2009), competência é um processo contínuo de aprendizagem e aperfeiçoamento que envolve a atualização constante dos conhecimentos, o desenvolvimento das habilidades necessárias e a adoção de atitudes adequadas. Para esta autora, a competência não é estática, mas sim dinâmica, pois está sujeita a mudanças de acordo com as exigências e a evolução do contexto em que é aplicada. Segundo a *European Association for Palliative Care* (EAPC) (2013a), uma competência pode ser definida como um conjunto de habilidades, atitudes e de conhecimentos que se interrelacionam, que podem ser mensuráveis tendo por base padrões definidos, estando intimamente ligados com o desempenho laboral e que afetam de forma significativa um determinado papel ou responsabilidade de um posto de trabalho. Trata-se de um conhecimento prático complexo que se baseia na mobilização e combinação de saberes, habilidades, atitudes e recursos externos, devidamente aplicados a uma determinada situação que podem ser melhorados através de formação e desenvolvimento. Neste contexto, a EAPC estabeleceu as

competências principais para a prática clínica em CP, que são fundamentais para todos os profissionais, independentemente da sua disciplina específica, como apresentado na **figura 1**.



FIGURA 1: Competências para a prática clínica em CP.

Fonte: EAPC (2013a)

No entanto, a importância do domínio dos conhecimentos e habilidades em CP é inegável na prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e suas respectivas famílias e cuidadores. Nesse sentido, as diretrizes do *National Consensus Project* (NCHPC, 2018) reforçam essa importância e enfatizam a necessidade de melhorar as competências em CP por todos os profissionais de saúde que atuam neste contexto. Corroborando esta ideia, Luymes et al. (2021) referem a importância de os profissionais de saúde desenvolverem as competências profissionais inerentes à prestação de CP especializados. Para isso, o enfermeiro deve possuir conhecimentos teóricos e práticos, habilidades e competências específicas em diversas áreas da enfermagem, tais como nos CP.

Nos pontos seguintes apresentaremos, em síntese, uma breve descrição das competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

1 - Competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

A especialização em enfermagem tem emergido como uma tendência internacional, assumindo um papel de destaque na definição das funções do enfermeiro. Através desta especialização, o enfermeiro adquire competências específicas, científicas, técnicas e humanas, que lhe permitem desempenhar atividades mais complexas, indo além dos cuidados gerais e contribuindo para a qualidade da prestação de cuidados de saúde (Lopes et al., 2018).

Independentemente da área de especialização, os enfermeiros especialistas partilham de um conjunto de domínios que são transversais a todos, consideradas competências comuns que são aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados. Estas envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, orientação, aconselhamento e liderança. Além disso, inclui a responsabilidade de interpretar, disseminar e conduzir investigações relevantes e pertinentes, que contribua para o avanço e melhoria da prática de enfermagem (OE, 2019).

Para progredir no conhecimento é fundamental que o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica desenvolva uma prática baseada na melhor e, preferencialmente, mais recente evidência científica, focada em resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (OE, 2018). Atualmente, o grande desafio é identificar as intervenções de enfermagem que conduzam a ganhos em saúde e demonstrem o impacto dos enfermeiros junto dos clientes. Esses ganhos em saúde são diretamente influenciados pelos cuidados de enfermagem e são direcionados para as necessidades individuais dos clientes, tendo em consideração fatores organizacionais, experiência profissional e conhecimento especializado. Esses ganhos têm um impacto direto no estado funcional da pessoa, na capacidade de autocuidado, no controlo de sintomas, na prevenção de complicações e na satisfação do cliente. Para monitorizar e avaliar esses ganhos, é fundamental utilizar indicadores que avaliem a qualidade dos cuidados e identifiquem oportunidades de melhoria para aperfeiçoar a prática de enfermagem (OE, 2001; Rosa et al., 2015).

A especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica apresenta uma grande abrangência e, por isso, foi recentemente (re)organizada em várias áreas de especialização. Neste sentido, foram identificadas quatro áreas distintas e personalizadas, adequadas às necessidades específicas das pessoas nesses contextos, designadamente: área de enfermagem à pessoa em situação crítica,

área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e área de enfermagem à pessoa em situação crônica (OE, 2018).

Assim, o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, inicialmente publicado sob o número 122 em 2011, e posteriormente republicado com alterações em 2019 (Regulamento nº 140), é um documento fundamental para o reconhecimento e consolidação da prática de enfermagem especializada. Este regulamento apresenta uma série de esclarecimentos acerca dos diferentes tipos de competências (comuns, específicas e acrescidas), bem como dos diversos domínios de competências comuns que devem ser dominados pelo enfermeiro especialista (OE, 2011; 2019). Essas competências comuns são estruturadas em quatro domínios como ilustra a **figura 2**.



FIGURA 2: Domínios do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica.
Fonte: OE (2019)

2 - Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

As competências específicas inerentes ao enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa estão definidas no Regulamento n.º 429/2018 da OE. Esta regulamentação reflete a necessidade de uma formação avançada e competências específicas, visando garantir a prestação de cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa.

Como parte integrante de uma equipa interdisciplinar, o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, tem a responsabilidade de cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em estado avançado, progressivo e terminal, e dos seus entes significativos, visando o alívio do sofrimento e contribuindo para o conforto e bem-estar tanto do doente como das pessoas que o acompanham neste processo. Como tal, o enfermeiro deverá criar uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e seus entes significativos, fornecendo orientação durante o processo de adaptação às perdas, à morte e no acompanhamento no luto (OE, 2018).

Esses cuidados de enfermagem requerem a avaliação das necessidades do doente, tendo em consideração fatores psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, adotando uma abordagem multimodal e multidimensional. O objetivo é proporcionar máxima satisfação ao doente, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e reduzindo o seu sofrimento. A singularidade e autonomia do doente são respeitadas, assim como as suas experiências individuais específicas e os processos de morrer e luto (OE, 2017).

Ao elaborar o diagnóstico de necessidades do doente e ao estabelecer o plano individualizado para a pessoa e seus entes significativos, o enfermeiro deve pautar-se pela fundamentação na evidência científica, como preconizado pelo Regulamento n.º 429/2018 da OE. Tendo em conta as diretrizes estabelecidas pela EAPC (2013a) e por Tavares (2020), o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa adquire as suas competências por meio de formação, treino, conhecimento científico, análise e reflexão. No contexto de CP, é essencial respeitar os princípios éticos, a fim de superar os desafios que surgem durante a prática clínica, contribuindo para cuidados de elevada qualidade.

Assim, o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa desempenha um papel crucial na dinamização do trabalho em equipa, promovendo a colaboração e incentivando a partilha de conhecimentos e experiências. Neste contexto, ele também procura potenciar os contributos individuais de cada membro da equipa no processo de tomada de decisões (OE, 2018).

Segundo Benner (2001), o conhecimento é, desde logo, um conhecimento competente em si mesmo, não se limitando a ser apenas uma aplicação do conhecimento. Esse conhecimento tem um impacto significativo e resulta em ganhos em saúde. De acordo com esta autora, a capacidade de tomar decisões clínicas diante de situações complexas é o elemento que distingue os enfermeiros em relação à sua perícia. O modelo de aquisição de competências desenvolvido por Patrícia Benner descreve e explica a variabilidade da perícia clínica entre enfermeiros, assim como o efeito que essa perícia tem na conceção dos cuidados e no exercício da autonomia na tomada de decisão. Este modelo de aquisição de competências é progressivo e não necessariamente linear. Ser perito corresponde à capacidade de dar uma resposta adaptada à situação, procurando que a solução seja a mais correta (Benner, 2001).

No âmbito das competências inerentes aos enfermeiros especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, a capacidade de antecipar e agir em tempo útil em situações de agudizações são critérios importantes de avaliação (OE, 2018). Essa capacidade de resposta está diretamente relacionada com a perícia profissional, como salientado por Queirós (2015), que descreve o enfermeiro perito como alguém que possui conhecimentos aprofundados numa área específica e demonstra uma série de competências essenciais, como a capacidade de antecipação, perspicácia e definição de prioridades. Essas competências abrangem desde a capacidade de liderança e supervisão clínica até à prontidão para lidar com mudanças e à eficácia na comunicação. A orientação da prática através da reflexão, a precisão nas avaliações e diagnósticos, a destreza técnica e a implementação de cuidados de acordo com políticas de segurança também são características diferenciadoras. Além disso, um enfermeiro perito é dotado de uma visão global das situações, competência na gestão de conflitos e a capacidade de integrar conhecimentos teóricos com a prática. Desenvolver conhecimento através da investigação, lidar com situações complexas e agir com rapidez são também competências que contribuem para a sua perícia. Desta forma, o conhecimento dos enfermeiros especializados é distinto, construído e só possível através da experiência profissional, da prática clínica da enfermagem (Queirós, 2015). Tais profissionais não

apenas aplicam o conhecimento teórico, mas também o complementam com experiência prática, com o objetivo de proporcionar cuidados de excelência que atendam às necessidades específicas dos doentes e seus cuidadores/familiares, respeitando a vertente sociocultural, espiritual e os contextos individuais e vivências de cada pessoa envolvida no processo de cuidar, como preconizado pela OE (2018).

Corroborando esta ideia, Cunha (2017), salienta que o enfermeiro perito compreende a situação como um todo, resultado das experiências reais vivenciadas, e aborda diretamente o problema, sem perder tempo com soluções alternativas ou múltiplos diagnósticos, sendo capaz de prever problemas e antecipar ações com extensa assertividade.

O que se destaca ao analisar este conjunto de autores é que a aquisição da perícia profissional é um fator distintivo desses enfermeiros, que, ao combinar conhecimento teórico e experiência prática, conseguem tomar decisões precisas e eficazes nas situações mais desafiadoras. Em suma, a enfermagem em contexto de CP, sob a liderança do enfermeiro especialista, desempenha um papel crucial na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento da pessoa em situação paliativa, bem como dos seus entes significativos contribuindo assim para cuidados de excelência, em conformidade com o Regulamento 429/2018 da OE.

CAPÍTULO 2: CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO

O presente capítulo tem como objetivo realizar a caracterização dos contextos de estágio frequentados. Estes estágios foram concretizados em dois períodos distintos e em dois locais da Área Metropolitana do Porto. O primeiro período decorreu de 7 de novembro de 2022 a 20 de janeiro de 2023, numa ECSCP e numa EIHS CP, com uma duração de 85 horas cada um. O segundo período teve lugar de 6 de fevereiro a 16 de junho de 2023, numa lógica de continuidade e articulação com o primeiro período, nos mesmos contextos clínicos, com uma duração de 170 horas cada.

De acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento (UE) 2016/679), e em conformidade com as diretrizes vigentes relativas ao anonimato e confidencialidade dos dados, optamos por não providenciar informações que permitam identificar as instituições nas quais decorreram os estágios. Portanto, características altamente específicas das equipas, como as suas áreas de atuação, o número de profissionais envolvidos e qualificações académicas dos profissionais, que permitam a sua identificação, não serão aqui descritas. É importante que sejam respeitados os princípios de confidencialidade e proteção de dados aplicáveis a essas equipas. Contudo, em sede de provas públicas, e se for necessário, poderá ser disponibilizado um conjunto mais abrangente de informações, desde que essa divulgação seja necessária e pertinente para o propósito específico em questão.

1 - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

A ECSCP, um dos locais onde decorreu o estágio, funciona todos os dias úteis e é composta por uma equipa multidisciplinar constituída por profissionais de diversas áreas, nomeadamente medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, nutrição e assistente técnico. Em cada centro de saúde, mais especificamente nas quatro Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC)/Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), há um enfermeiro integrado da ECSCP que presta cuidados domiciliários de acordo com os níveis de complexidade. Esses enfermeiros, todos eles com formação avançada em CP, fazem articulação e consultadoria com as equipas assistenciais dos cuidados de saúde primários e hospitalares, definem e concretizam um plano de cuidados individualizado, articulam com outros profissionais os casos que requerem avaliação ou intervenção diferenciada (como apoio social, espiritual, psicologia, entre outros) e fornecem

atendimento telefónico aos utentes/entes significativos, apoio no luto, entre outras atividades. No total, a ECSCP acompanha integralmente aproximadamente 60 doentes no domicílio. No âmbito do plano estratégico da CNCP para o desenvolvimento dos CP 2021-2022, é sugerido que haja no mínimo dois enfermeiros para cada 100.000 habitantes. Assim, esta equipa, no que diz respeito aos profissionais de enfermagem, encontra-se dentro das dotações seguras em conformidade com o contexto comunitário.

A ECSCP disponibiliza ao doente e entes significativos um contacto telefónico, acessível todos os dias úteis e durante o horário de funcionamento, do enfermeiro responsável pelo acompanhamento do doente. Esse número de contacto permite que o doente, o cuidador ou a família entrem em contacto sempre que necessário para situações de urgência, esclarecimento de dúvidas ou outras circunstâncias que possam ser resolvidas por telefone pela equipa. Através desta forma direta de comunicação, pretende-se garantir que o doente e o cuidador/família recebam a orientação e o suporte adequados, de acordo com as suas necessidades.

No âmbito do apoio ao luto, a equipa tem como objetivo criar um protocolo de acompanhamento direcionado para os familiares enlutados. Este protocolo consistirá em efetuar um *follow-up* junto dos familiares, proporcionando-lhes acompanhamento ao longo do processo de luto. Durante esse acompanhamento, caso sejam identificados indícios de luto patológico, os enfermeiros encaminharão esses familiares para os psicólogos da equipa, de modo a garantir os cuidados adequados e especializados.

Os objetivos desta equipa são otimizar os recursos existentes, facilitar a comunicação entre o hospital e o Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS), diluir a fronteira entre hospital e o ACeS, facilitar a continuidade de cuidados na Unidade Local de Saúde (ULS) e fornecer consultadoria e formação contínua a todos os profissionais envolvidos. Durante o estágio, observou-se uma boa articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e os cuidados de saúde primários, o que contribui para a prestação de CP de qualidade. A maioria das consultadorias estava relacionada com a discussão de dilemas éticos e apoio à tomada de decisão.

A equipa realizava acompanhamento domiciliário a doentes com necessidades paliativas e limitações da autonomia, bem como dos seus cuidadores/famíliares. Durante o período do estágio, a ECSCP estava principalmente envolvida na integração de doentes com necessidades complexas e persistentes. Os doentes eram referenciados por diversas fontes, como equipas de saúde familiar, consultas externas de especialidades médicas ou diretamente do internamento hospitalar. A principal razão para a referência desses doentes foi a degradação funcional, o

que na maioria das vezes, resultava na transição do acompanhamento hospitalar para o acompanhamento domiciliário pela equipa, com o objetivo de garantir a continuidade dos cuidados. Outro motivo comum de referenciação estava relacionado com o descontrolo sintomático do doente. A maioria dos doentes integrados na equipa apresentava patologia oncológica (73%), seguida por patologia não oncológica (27%), como insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, demências, esclerose lateral amiotrófica e paralisia cerebral com tetraparesia espástica. Dentro dos casos oncológicos, foram identificados diferentes tipos de patologia oncológica, com destaque para a neoplasia pulmonar, gástrica, da mama, espinocelular, renal, ginecológica, prostática, pancreática, entre outras.

Dos cerca de 30 doentes e famílias que tivemos a oportunidade de acompanhar durante o período de estágio, a maioria eram mulheres (56%) e uma percentagem significativa (54%) tinha mais de 80 anos. Com base no relatório Outono 2019, do Observatório Português dos CP (OPCP), é possível identificar um padrão comum em todas as valências, que também se correlaciona com a nossa experiência de estágio. Essa semelhança consiste na presença predominante de uma população idosa, com uma concentração notável nas faixas etárias entre os 65 e os 89 anos. Além disso, verifica-se uma tendência geral de uma maior proporção de homens em comparação com mulheres, embora as ECSCP constituam uma exceção, apresentando um aumento nas mulheres, especialmente na faixa etária dos 80 aos 89 anos (OPCP, 2020b). O Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (PEDCP) 2021-2022, destaca o envelhecimento da população como estando relacionado com o aumento crescente da prevalência das necessidades paliativas (CNCP, 2021-2022).

Quanto aos cuidadores dos doentes, foram identificados diversos perfis, sendo os mais comuns: filhos e cônjuges (representando a maioria dos casos). Além disso, foram identificados outros cuidadores, como genro, pais, irmãos, sobrinhos e até mesmo ex-companheira, demonstrando a importância do apoio e do envolvimento familiar no cuidado e bem-estar dos doentes. Também vale a pena destacar que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, representando 73% dos casos, enquanto 27% eram do sexo masculino. Segundo a *Organisation for Economic Cooperation and Development* (OECD), (2021), cerca de dois terços dos cuidadores, prestam cuidados a um dos pais ou a um cônjuge, ou seja, são membros familiares. Os cuidadores mais jovens, entre 50 e 65 anos, muito provavelmente cuidam de um dos seus pais e, com maior probabilidade, são mulheres. Já os cuidadores com mais de 65 anos são mais propensos a cuidar de um cônjuge, o que pode ser mais intenso, exigindo cuidados diários.

Um aspeto também relevante a ser considerado é o contexto de cuidados, uma vez que 13,3% dos doentes acompanhados durante o estágio estavam institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI). Além disso, foi identificado que 10% dos doentes contavam com o apoio de cuidadoras formais no seu domicílio. Esta variedade de contextos de cuidados enfatiza a abrangência dos CP. Conforme destacado pela CNCP (2021-2022), os CP são uma abordagem abrangente, ativa e holística para pessoas de todas as idades que estão a sofrer devido a várias doenças graves, crónicas, complexas e progressivas. Esses cuidados holísticos podem ser aplicados em diferentes ambientes de cuidados, adaptando-se às necessidades específicas das pessoas e das suas famílias, independentemente do contexto em que se encontram.

A missão desta equipa é permitir que o doente em situação paliativa possa permanecer no domicílio, caso essa seja a sua preferência, sendo acompanhados por uma equipa especializada e multidisciplinar que fornecerá os cuidados necessários, ao mesmo tempo em que apoia e capacita os entes significativos. Neste contexto, é importante reconhecer que os cuidados de que a pessoa em situação paliativa necessita dependem consideravelmente do apoio informal a nível físico, psicológico, social e espiritual que os cuidadores e familiares prestam ao seu ente querido (McCaulley et al., 2021). Não obstante, Rossi et al. (2021) destacam a relevância do papel dos entes significativos como cuidadores na garantia de que os doentes sejam atendidos e cuidados de acordo com as suas preferências pessoais, inclusive na escolha do local onde desejarem passar os seus últimos dias. Assim, para apoiar a preferência do doente para uma morte em casa, é necessário que as intervenções sejam voltadas para o sistema familiar (Kern et al., 2020). É importante notar que quando as preferências dos entes significativos coincidem, existe uma alta probabilidade de que a morte ocorra nesse local (Dhollander et al., 2020, Kern et al., 2020).

O método de trabalho desta equipa é baseado no trabalho em equipa, com a realização de reuniões semanais para discutir casos de maior complexidade. Na comunidade, e relativamente à enfermagem, o método de trabalho utilizado é gestor de casos. Durante as reuniões semanais, são analisadas as situações de cada doente acompanhado pela ECSCP, bem como a situação das suas famílias/cuidadores. Para além da discussão das intercorrências ocorridas, era elaborado um plano de atuação com objetivos individualizados para cada doente, família/cuidador. Essas reuniões exemplificam a importância da abordagem multidisciplinar nos CP, incentivando a comunicação entre os profissionais das diversas áreas, para a elaboração de um plano de

cuidados individualizados centrado nas necessidades do doente e da família/cuidador. Esta abordagem permite uma prestação de cuidados mais abrangente e eficaz, visando o bem-estar global do doente e de todos os envolvidos no processo de cuidados.

No que diz respeito ao processo de cada doente, são registadas as intervenções de todas as áreas envolvidas, permitindo assim a partilha de informações entre todos os membros da equipa. Esse processo é realizado de forma informatizada, garantindo maior eficiência e facilidade na gestão da informação. No que se refere aos registos de enfermagem, estes são realizados de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) (International Council of Nurses, 2019), utilizando um sistema de informação evolutivo chamado de SClínico®, desenvolvido pelo Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS).

Atualmente, na nossa perspetiva, e apesar do sistema SClínico® dos Cuidados de Saúde Primários ser alvo de diversas modificações, incorporando melhorias e correções nas suas várias versões, com o objetivo de aperfeiçoar o sistema (SPMS, 2018), reconhece-se que esse sistema de informação em uso possui algumas limitações. Consoante o PEDCP 2021-2022, uma das linhas estratégicas gerais consiste na otimização dos sistemas de informação, incluindo a integração de variáveis específicas dos CP, permitindo uma monitorização regular da atividade (CNCP, 2021-2022). Como exemplo dessas limitações, encontramos a falta de parametrização de alguns instrumentos de avaliação utilizadas pela ECSCP, como a escala de *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que se encontra em validação para português europeu (OPCP/CESIUC, 2021). Além disso, há a falta de um registo adequado em relação às famílias, abrangendo conferências familiares, validação dos cuidados prestados, gestão de expectativas, esperança, sofrimento familiar, luto antecipatório, preparação para a morte do ente querido e outros aspetos relevantes. No entanto, é já possível realizar o registo da Escala de Sobrecarga do cuidador *Zarit* (OPCP, 2021) e identificar intervenções direcionadas ao prestador de cuidados, como ensinamentos, treinos, instruções, suporte emocional, entre outras medidas importantes. Contudo, caso os enfermeiros identifiquem constrangimentos ou tenham sugestões de melhoria, devem comunicar essas questões à SPMS, a fim de contribuir para o aprimoramento do sistema e dos registos (SPMS, 2018).

A primeira visita domiciliária aos doentes é realizada em equipa, composta por médico e enfermeiro. Durante a visita, ocorre a avaliação global do doente, incluindo a recolha de informações clínicas relevantes, como a revisão da história de doença e de vida, avaliação de sintomas e o seu impacto na qualidade de vida, bem como a avaliação do grau de autonomia

para o autocuidado e avaliação do risco de sobrecarga do cuidador. Além disso, durante a visita, são explicados a filosofia e as normas de funcionamento da equipa. Após a apresentação pessoal dos profissionais é importante conhecer o enquadramento social e familiar do doente, o que inclui a identificação do cuidador, seja ele atual ou potencial. Com base nesses dados, é então elaborado um plano de cuidados individualizado, levando em consideração as necessidades referentes ao doente como aos seus entes significativos. É importante referir que este plano de cuidados individual e integrado é dinâmico, ou seja, ele é atualizado continuamente, à medida que a situação clínica do doente vai evoluindo, adaptando-se às suas necessidades e garantindo uma abordagem adequada e personalizada. Segundo Carneiro et al. (2019), o Plano Individual e Integrado de Cuidados é uma abordagem unificada que reúne diversos planos para atender às necessidades específicas do doente. Esta abordagem, fundamentada em princípios antecipatórios de cuidado, considera o doente como um indivíduo único, com as suas preferências e necessidades futuras, garantindo um apoio proporcionado por uma equipa interdisciplinar. Os tratamentos e o suporte são flexíveis, sujeitos a avaliações regulares, e o plano é ajustável de acordo com as mudanças no estado do doente e da família, bem como em resposta a novas necessidades que possam surgir.

No que diz respeito aos padrões de qualidade, a ECSCP possuía indicadores que avaliavam os ganhos expressos no controlo da intensidade da dor e os ganhos expressos no controlo de sintomas (náusea e obstipação) nos utentes acompanhados pela equipa. Esses indicadores são importantes para monitorizar a eficácia dos cuidados prestados. De acordo com Capelas et al. (2018a), indicadores de qualidade são instrumentos específicos que avaliam a qualidade dos cuidados em diversos domínios. Nesse estudo, são discutidos indicadores de qualidade essenciais para os serviços de CP em Portugal, que englobam a avaliação da estrutura, processos e resultados dos cuidados de saúde. A implementação desses indicadores desempenha um papel crucial na monitorização e melhoria da qualidade da assistência em CP, contribuindo para a promoção de práticas mais eficazes e eficientes em benefício dos doentes e das suas famílias.

2 - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A EIHS CP acompanha tanto os doentes internados como os que estão em regime ambulatorio, por meio de consulta externa, atendimento no hospital de dia e consultas telefônicas. Atualmente, a equipa encontra-se a realizar teleconsultas, conforme preconizado pelo PEDCP

2019-2020, para melhor acompanhar os doentes e família/cuidadores que não conseguem deslocar-se até ao hospital ou à consulta (CNCP, 2019-2020). Esta estratégia revela-se um recurso cómodo, eficiente, de baixo custo e acessível, permitindo que as pessoas que residem em áreas mais afastadas ou que têm dificuldade na deslocação tenham acesso a uma consulta de CP e, ao mesmo tempo, possibilita que a equipa observe o doente através de videoconferência. Dado que na área de influência da EIHSCP não existem ECSCP, esta equipa assume também o apoio às equipas de cuidados de saúde primários, seguindo as diretrizes do PEDCP 2017-2018 (CNCP, 2017-2018).

A EIHSCP promove o trabalho interdisciplinar e fornece aconselhamento/consultadoria e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais, quer em contexto hospitalar ou na comunidade, na prestação de cuidados ao doente/família/cuidador e articula com as outras equipas locais a afetação ou a transferência de doentes. Funciona todos os dias úteis e é composta por uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social e assistente técnica. Segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012, a EIHSCP é uma equipa multidisciplinar com recursos específicos que oferece aconselhamento e suporte em CP a profissionais de saúde, serviços hospitalares, doentes e suas famílias. Além disso, esta equipa presta assistência aos doentes internados em situações de sofrimento devido a doenças graves ou incuráveis, quando solicitada. A EIHSCP colabora e complementa outras unidades e equipas dentro da instituição onde se encontra integrada, assegurando uma abordagem eficaz dos CP.

Tendo em conta as recomendações de dotações de recursos humanos para as EIHSCP, a CNCP, no PEDCP 2021-2022, destaca-se a subdotação da equipa de enfermagem, em relação ao número de horas médicas disponíveis, sendo necessário investir em recursos humanos. Este reforço envolve também a avaliação das instalações, uma vez que a equipa atualmente funciona num espaço pequeno para o número de profissionais.

Relativamente à formação dos enfermeiros, todos têm formação avançada em CP. É reconhecido e consensual que a formação dos profissionais de saúde desempenha um papel importante e determinante na prática de CP, conforme explicitado no Relatório Outono 2018 do OPCP (OPCP, 2020a). Este reconhecimento da importância da formação em CP é sustentado pelo Regulamento n.º 429/2018 da OE.

Durante o estágio, a maioria das pessoas acompanhadas pela equipa sofriam de doenças oncológicas (71,5%), enquanto as restantes apresentavam patologias não oncológicas (28,5%),

nomeadamente insuficiência respiratória, demências, insuficiência cardíaca e insuficiência renal. De acordo com o relatório Outono 2019 do OPCP, a maioria dos doentes admitidos em CP têm como base uma doença oncológica, o que contraria os dados internacionais que indicam que a maioria dos doentes com necessidades paliativas não apresenta doenças oncológicas (OPCP, 2020b). Conforme mencionado por Seow et al., (2018), a literatura científica sugere que os doentes oncológicos são frequentemente referenciados para os CP em comparação com os doentes não oncológicos, devido à maior previsibilidade da progressão da doença e à existência de um histórico dos *hospice care* direcionados especificamente para os doentes oncológicos.

No caso dos doentes oncológicos acompanhados pela equipa, a maioria apresentava neoplasias pulmonares, do reto, gástricas, pancreáticas, prostáticas, esofágicas, ginecológicas, entre outras. Durante o estágio, observou-se que 37, 4% dos doentes acompanhados pela equipa, tinha sido diagnosticada com neoplasia pulmonar ou insuficiência respiratória. Esta incidência está relacionada com a localização geográfica do hospital, uma vez que nesta região, há uma presença significativa de trabalhadores que, devido à exposição ocupacional, estão mais propensos ao desenvolvimento de problemas respiratórios.

Durante o período de estágio, verificou-se que a maioria dos doentes tinha o cônjuge como pessoa de referência principal, seguido dos filhos. Foram também mencionados irmãos, amigos e outras pessoas como principais referências.

A EIHS CP recebe pedidos de colaboração de diversos serviços hospitalares, através da plataforma Medtrix EPR e, atualmente, por meio do SClínico®, que substitui a plataforma anterior. Além disso, os pedidos de apoio também são recebidos por via do correio eletrónico. É de salientar que durante o período de estágio o serviço de Medicina foi responsável pelo maior número de pedidos, correspondendo a 41% do total, seguido pelo serviço de Pneumologia (18%) e Cirurgia (13%). No entanto, alguns serviços, como Cuidados Intensivos, Cardiologia, Neurologia, Ortopedia, Ginecologia, entre outros, solicitam uma colaboração de forma mais limitada, indicando a necessidade de promover uma maior consciencialização e compreensão dos benefícios que a EIHS CP pode proporcionar a esses serviços. Além disso, conforme mencionado por Capelas et al. (2018b), é essencial investir na formação dos profissionais de saúde para melhorar a identificação e encaminhamento adequado dos doentes que necessitam de CP, dado que este estudo revelou uma alta prevalência de doentes com necessidades paliativas e uma baixa taxa de referência.

Os pedidos de colaboração mencionados anteriormente tiveram como principais motivos o descontrolo sintomático, correspondendo a 85% dos casos, seguido de SUDHV, que representaram 5% dos pedidos. Além disso, houve solicitações relacionadas a outros motivos, como ajuda na tomada de decisão e colaboração na organização dos cuidados. Esses dados refletem a importância da intervenção da EIHSCP na gestão e controlo de sintomas dos doentes, garantindo um alívio adequado e promovendo o conforto durante a evolução da doença. De acordo com Neto (2016b), os CP não se limitam apenas ao controlo rigoroso dos sintomas, como dor, dispneia e delirium ou outros. É essencial atender às necessidades fundamentais dos doentes, como respeito, reconhecimento, afeto e dignidade, enquanto se mantém esperanças realistas.

Após receberem o pedido de colaboração, o médico e o enfermeiro coordenam uma visita ao doente hospitalizado. No que concerne aos registos de enfermagem, estes são realizados na plataforma Medtrix EPR, através de notas inseridas de forma livre. A ausência de uma padronização específica neste contexto pode vir a comprometer a obtenção de indicadores de resultado e ganhos em saúde, afetando a avaliação dos cuidados de enfermagem e a identificação dos resultados alcançados. Isso, por sua vez, torna a monitorização da evolução do doente e a análise da efetividade das intervenções uma tarefa consideravelmente mais complexa. No final do estágio, a instituição hospitalar estava em processo de transição para o sistema de informação SCLínico®.

De acordo com os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, enfatiza-se a importância de registos sistemáticos que englobem as necessidades do cliente, intervenções de enfermagem e os resultados sensíveis às intervenções de enfermagem (OE, 2001). Além disso, visando maximizar a utilidade dos registos eletrónicos de saúde, destaca-se a obrigatoriedade do uso da CIPE® para facilitar a produção de indicadores, promover investigação, garantir a qualidade, a formação e a tomada de decisões na área da saúde. Isso também contribui para a comparação a nível nacional e internacional, fomentando uma prática cada vez mais fundamentada na evidência (OE, 2007).

No que diz respeito à consulta externa, esta decorre três vezes por semana, num gabinete de consulta externa designado. Durante esses períodos, são programadas uma ou duas primeiras consultas multidisciplinares, nas quais participam habitualmente o médico, o enfermeiro e o psicólogo. Essa abordagem permite que a equipa forneça um atendimento mais completo e personalizado, integrando as diferentes perspetivas e competências profissionais de cada

membro. Na consulta, a equipa efetua um exame físico para avaliar o estado de saúde do doente, identificando possíveis alterações ou sintomas relevantes. Paralelamente, são identificadas as necessidades do doente e do seu familiar/cuidador, tendo em consideração aspetos físicos, emocionais, sociais, espirituais e práticos.

Para avaliar os sintomas apresentados pelo doente eram feitas perguntas fechadas a fim de obter informações precisas sobre a condição do doente. Os sintomas apresentados pelos doentes em CP são complexos e requerem uma avaliação rigorosa, procurando-se objetividade. Para esse fim, foram utilizadas ferramentas padronizadas como a ESAS, que ainda se encontra em validação para português europeu (OPCP/CESIUC, 2021), que permite aos doentes relatarem a intensidade dos sintomas que estão a experienciar, como dor, fadiga, ansiedade, entre outros. Além disso, eram aplicados outros instrumentos para avaliar diferentes aspetos da condição do doente. Por exemplo, a escala Índice de *Barthel* (Mahoney & Barthel, 1965), era utilizada para avaliar o grau de dependência funcional do doente, ajudando a determinar o nível de cuidados e apoio necessários para pessoas com diferentes níveis de autonomia funcional. Outro instrumento utilizado é o instrumento diagnóstico de complexidade de cuidados paliativos (IDC-PAL), validada para português europeu (OPCP, 2021), que auxilia na identificação e avaliação da complexidade dos cuidados necessários ao doente. Para avaliar o estado nutricional do doente era utilizado o *Mini Nutritional Assessment* (MNA®) (Vellas et al., 2006), que permite identificar possíveis deficiências nutricionais e orientar intervenções adequadas. Além dessas avaliações, a equipa realiza ajustes na terapêutica, fornece ensinamentos ao doente e/ou familiar/cuidador sobre o plano de cuidados, a terapêutica, oferece apoio psicoemocional e prático ao doente e seus entes significativos, e implementa outras intervenções necessárias para garantir um cuidado de qualidade.

A correta utilização desses vários instrumentos de avaliação permite aos profissionais combinarem o seu conhecimento, as habilidades técnicas e as competências, baseando-se numa intervenção fundamentada em evidências científicas. Isso permite uma monitorização contínua dos diversos problemas e a articulação entre a equipa de saúde, o doente e os entes significativos, favorecendo a prestação de cuidados especializados, individualizados, humanizados e holísticos (Coelho et al., 2018). Percebeu-se a pertinência dessas ferramentas no dia-a-dia profissional, especialmente para auxiliar na priorização dos atendimentos de acordo com a complexidade dos doentes. A utilização dessas ferramentas padronizadas contribuiu para uma abordagem mais eficiente e eficaz no planeamento e na prestação dos CP. Contudo, é

importante salientar que a utilização dessas escalas pode oferecer uma visão geral dos sintomas do doente e pode resultar na desvalorização de outros sintomas que não estejam incluídos nesses instrumentos. Por exemplo, a presença de ansiedade num doente pode afetar a manifestação de outros sintomas. Dessa forma, os sintomas costumam estar interligados, e as intervenções num sintoma pode ter impacto noutros. Assim, os instrumentos de avaliação devem ser utilizados apenas como parte de uma visão holística mais abrangente. No que diz respeito à ESAS, constatou-se que, na maioria das vezes, eram os profissionais de saúde que preenchiam a escala, o que poderia levar à subestimação de alguns dos sintomas do doente. Uma das razões para não ser o próprio a preencher a escala estava relacionada com a falta de capacidade cognitiva e física por parte dos doentes, bem como a falta de tempo. Sendo assim, é recomendável explorar outras alternativas para permitir a participação efetiva do doente na avaliação dos sintomas, como o uso de escalas adaptadas ou a solicitação de informações aos entes significativos.

A EIHSCP coloca à disposição do doente e do cuidador/família um serviço de apoio telefónico, disponível todos os dias úteis e no horário de funcionamento da equipa, de forma a possibilitar o contacto, sempre que necessário. No contexto do apoio no luto, a equipa providencia uma carta de condolências ao familiar do ente querido falecido com informações de contacto para apoio adicional. Segundo Pimenta & Capelas (2019), as famílias que recebem apoio no luto têm maior probabilidade de sentir controlo sobre as suas vidas, apreciar as relações com outros e encontrar um propósito na sua própria existência.

CAPÍTULO 3: ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E REFLEXÃO CRÍTICA

Este capítulo constitui uma parte central na descrição e análise do percurso das atividades desenvolvidas ao longo dos estágios e da implementação do projeto de melhoria contínua. A reflexão crítica, neste contexto, desempenha um papel crucial na contínua otimização da qualidade dos cuidados de enfermagem, permitindo uma análise aprofundada das práticas e a identificação de áreas passíveis de serem melhoradas, contribuindo, assim, para o constante aperfeiçoamento dos cuidados prestados aos doentes/entes significativos e o reforço da excelência na prática profissional da enfermagem.

A - Projeto de melhoria contínua: Contributos para o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem aos entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida

No contexto da melhoria contínua dos cuidados de saúde, diversos documentos estratégicos, como o Plano Nacional de Saúde 2021-2030, o Regulamento n.º 429/2018 da OE, o Relatório Outono 2018 do OPCP e as diretrizes da Organização Mundial da Saúde (2020a), têm realçado a importância da qualidade na prestação de serviços de saúde. O Plano Nacional de Saúde 2021-2030 estipula a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde como uma das suas principais metas, com destaque para a necessidade de serviços de saúde integrados, eficazes e seguros, que atendam às necessidades e expectativas dos cidadãos (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2021).

A OE aborda questões relacionadas com a qualidade dos cuidados de enfermagem e define padrões e diretrizes para a prática profissional dos enfermeiros em Portugal. Esses padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, formulados através de seis enunciados descritivos, abrangem diversas dimensões da qualidade da prática da enfermagem, incluindo a satisfação dos clientes, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e autocuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados de enfermagem. O propósito destes enunciados é estabelecer critérios que garantam a prestação de cuidados seguros, eficazes e centrados no utente, promovendo a excelência na prática da enfermagem (OE, 2001, 2017b).

Em particular, nos CP, a unidade de cuidado é frequentemente entendida como o binómio doente e família, uma vez que o bem-estar do doente está intrinsecamente ligado ao apoio e à participação da família nos cuidados de saúde. Assim, o apoio à família emerge como um dos pilares dos CP. O relatório Outono 2018 do OPCP enfatiza a satisfação da família e dos cuidadores informais como um indicador de qualidade, o que indica o reconhecimento da importância da família no contexto dos cuidados de saúde (OPCP, 2020a). O PEDCP 2021-2022 prioriza a qualidade dos cuidados prestados pelas equipas especializadas, com foco na definição de normas de qualidade e sistema de monitorização para garantir a melhoria contínua na prestação de CP. Uma das áreas prioritárias de intervenção deste PEDCP é a promoção de cuidados centrados na pessoa e na sua família, com ênfase na colaboração da gestão do autocuidado e acompanhamento clínico, bem como na garantia de transições eficazes entre prestadores de cuidados, departamentos e instituições de saúde (CNCP, 2021-2022). Assim, um projeto centrado na família surge como uma iniciativa coerente com a abordagem de melhoria contínua e qualidade na prestação de serviços de saúde.

Tendo por base o documento da OE (2013), este guião fornece diretrizes e orientações para a criação e implementação de projetos de melhoria contínua na qualidade dos cuidados de enfermagem. O documento descreve as várias fases envolvidas no processo, incluindo: planear, executar, avaliar e agir/ajustar. Salientamos que este projeto foi previamente analisado pelo Conselho Técnico Científico da Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo sido emitido um parecer favorável a 7 de março de 2023 (documento ADTE_36/2023).

1 - Identificar e descrever o problema

Acompanhar alguém com um processo de doença incurável ou grave e progressiva, em particular quando em SUDHV, foi algo que precocemente tivemos oportunidade de realizar, logo após o término do curso de enfermagem. Quando se inicia o percurso profissional, o enfermeiro é frequentemente confrontado com doentes que se encontram em morte iminente e com entes significativos angustiados, preocupados, tristes e revoltados, pois não conseguem receber atenção e explicações sobre o que está a acontecer.

A motivação pessoal, além de estar relacionada com todas as experiências pessoais como enfermeira, também se liga ao facto de alguns anos atrás, ter estado no papel de ente significativo de uma familiar próxima com uma doença oncológica avançada e incurável. Estas

experiências contribuíram para o crescimento pessoal e profissional, despertando a atenção para a importância do cuidar em vez do curar. O facto de ter experimentado o papel de ente significativo fez com que visse a importância da informação fornecida; da participação no processo de tomada de decisões; da necessidade de ser escutada; do espaço oferecido para ventilar emoções, preocupações e dúvidas; da validação dos cuidados, ensinamentos e de estar acompanhada e cuidada.

Assim, o tema “Cuidar os entes significativos do doente em situação de últimos dias e horas de vida” surgiu a partir destas experiências prévias e da necessidade que se sente no contacto diário com pessoas em SUDHV, reconhecendo que é necessário adquirir mais conhecimento e competências nesta área para melhor satisfazer as necessidades dos doentes e dos seus entes significativos. Muitas vezes, as respostas que se dão no quotidiano, revelam-se insuficientes para a satisfação das necessidades manifestadas pelos entes significativos dos doentes em SUDHV.

Adicionalmente, e como enfermeira numa ECSCP, verifica-se que existe dificuldade em demonstrar, através de registos clínicos, a evidência dos cuidados prestados nesta fase, não se refletindo a visibilidade do impacto da enfermagem nos últimos dias e horas de vida da pessoa em situação paliativa e dos seus entes significativos.

Face ao exposto, o projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa centrou-se na melhoria do cuidado proporcionado aos entes significativos dos doentes em SUDHV.

Com efeito, não obstante as nossas experiências pessoais, também a evidência científica (Matos & Borges, 2018; Neto, 2016a; Vermorgen et al., 2020; Zapata et al., 2023) tem vindo a documentar que os entes significativos dos doentes em SUDHV desempenham um papel fundamental no apoio e cuidado a esses doentes. No entanto, essas pessoas também enfrentam desafios significativos, incluindo a sobrecarga emocional, física e financeira. É importante que as necessidades dos entes significativos que cuidam sejam levadas em conta e que recebam o apoio adequado para garantir que possam continuar a cuidar de maneira eficaz. Apesar dos entes significativos dos doentes em SUDHV compreenderem a situação, podem não estar preparados para lidar com a morte, e precisam de apoio emocional, orientação e informações. Eles procuram cuidados especializados, compassivos e respeitosos, orientação antecipada e suporte para lidar com o sofrimento. Quando a morte é iminente, preferem ficar perto do doente, dizer adeus e seguir rituais culturais e tradições familiares. Além disso, é frequente dar

atenção às preferências dos doentes, mas os entes significativos referem que há uma certa pressão social sobre eles para respeitar essas preferências e, muitas vezes, as suas próprias necessidades são negligenciadas, sentindo-se sobrecarregados (Bloomer et al., 2022).

A escolha de abordar este tema durante os estágios revelou-se substancialmente fundamentada pela interação constante com os diversos profissionais de saúde. Durante as reuniões e nos diálogos com estes profissionais, tornou-se evidente o consenso de que a atenção dedicada à SUDHV carece de melhoria e intensificação. Nesses diálogos, foi perceptível que os desafios associados à SUDHV são variados e multifacetados, incluindo as dificuldades na comunicação eficaz com os entes significativos, a carência de apoio emocional adequado e a limitação de tempo disponível para prestar cuidados compassivos a estas pessoas, reconhecendo que necessitariam de mais formação nesta área. Esta consciencialização entre os profissionais de saúde, baseada na sua experiência prática, aliada à constatação de que as evidências científicas corroboram a importância de um apoio adequado aos entes significativos, reforça a relevância e a pertinência desta área de intervenção nos contextos de estágio.

Como parte integrante de uma equipa interdisciplinar, o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, tem a responsabilidade de cuidar dos entes significativos dos doentes em SUDHV, visando o alívio do sofrimento e contribuindo para o conforto e bem-estar tanto do doente como das pessoas que o acompanham neste processo. Como tal, o enfermeiro deverá criar uma relação terapêutica com os entes significativos, fornecendo orientação durante o processo de adaptação às perdas, à morte e no acompanhamento no luto (OE, 2018).

Sendo assim, o propósito deste trabalho é, também, identificar as necessidades e desafios enfrentados pelos entes significativos dos doentes em SUDHV e encontrar estratégias eficazes para os apoiar nesta fase delicada com o desenvolvimento de um guia de apoio. Com a elaboração desse guia, temos a perspetiva de poder contribuir para cuidados de excelência nesta área. Ele pode servir como uma ferramenta que informe, apoie, esclareça dúvidas e possibilite uma adaptação normal dos entes significativos à perda. Espera-se que este projeto contribua para a melhoria da qualidade de vida e de conforto dos entes significativos e dos doentes nos seus últimos dias e horas de vida, além de promover a humanização dos cuidados.

2 - Perceber o problema e dimensioná-lo

Na prática diária dos profissionais de enfermagem, somos constantemente confrontados com doentes em situação de sofrimento, desconforto e vulnerabilidade extrema, bem como com os seus familiares e cuidadores, que necessitam de suporte e atenção especializada. Neste contexto, os entes significativos referem-se, frequentemente, aos familiares e cuidadores que estão envolvidos no cuidado e suporte do doente em SUDHV. Durante os estágios, tornou-se evidente que o apoio aos entes significativos é uma componente essencial dos CP, exigindo um investimento considerável de tempo e formação por parte dos enfermeiros para assistir os entes significativos a reconhecerem os sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida e a prepará-los para a morte do seu ente querido, intervenções corroboradas por Payne et al. (2017). É importante reconhecer que estas pessoas enfrentam um momento delicado e emocionalmente desafiador, pois estão a lidar com a proximidade da perda e com a necessidade de proporcionar conforto e apoio ao seu ente querido (Areia et al., 2017).

Ao fornecer uma ampla gama de serviços de apoio, como cuidados pessoais, serviços domésticos, transporte, gestão de cuidados e financeira, além de apoio emocional, os cuidadores enfrentam, frequentemente, diversos desafios. Estes estão associados ao impacto nas suas vidas profissionais e pessoais, tais como a falta de tempo, dificuldades em conciliar as responsabilidades de cuidados com o trabalho remunerado, o isolamento social, dificuldades de acesso a serviços comunitários, desafios financeiros, questões de saúde, problemas administrativos e a falta de reconhecimento social (Birtha & Holm, 2017; Eurocarers, 2023).

Conforme evidenciado nos resultados do estudo *COFACE Families Europe* sobre os desafios e necessidades dos cuidadores familiares da Europa, é comum os cuidadores familiares enfrentarem altos níveis de sobrecarga física e emocional, muitas vezes resultando em ansiedade e depressão resultantes das suas responsabilidades. Este estudo sublinha a dificuldade e o cansaço associados ao cuidar de pessoas com necessidades complexas de apoio (Birtha & Holm, 2017). Corroborando esta ideia, o Relatório Outono 2018 do OPCP (2020a) indica que as características do doente podem influenciar a qualidade de vida dos cuidadores. Cuidadores de doentes com maior sofrimento físico experimentam uma sobrecarga mais significativa, e aqueles que cuidam de doentes com pior estado funcional e próximos da morte enfrentam uma qualidade de vida inferior.

De acordo com um inquérito nacional realizado pela Merck, em parceria com o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais constatou-se que a maioria dos cuidadores informais sofrem de exaustão emocional em algum momento (83,3%), afetando a sua saúde mental (78,5%) e qualidade de vida. Embora 77,9% reconheçam a necessidade de apoio psicológico, menos de metade procura e aproveita esse suporte, revelando uma necessidade não atendida (Merck & Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2023).

O estudo intitulado "Literacia em Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais - a realidade portuguesa" também destaca a importância da literacia em saúde e do acesso à informação para os cuidadores informais. Aqueles com melhor literacia em saúde tendem a ter uma melhor qualidade de vida e enfrentar menos sobrecarga. No entanto, uma parcela significativa dos cuidadores informais em Portugal apresenta níveis inadequados de literacia em saúde (58,6%) e enfrenta dificuldades no acesso à informação necessária para desempenhar o seu papel de cuidador (Escoval et al., 2023).

Nos Estados Unidos, o número de cuidadores familiares aumentou substancialmente em 2020 em comparação com 2015, totalizando 53 milhões de pessoas. Isso representa um aumento de 9,5 milhões de cuidadores familiares durante esse período, com os cuidadores familiares atualmente representando mais de um em cada cinco americanos. O estudo também destaca que a saúde dos cuidadores familiares piorou em comparação com cinco anos atrás (National Alliance for Caregiving & AARP, 2020).

Na União Europeia, estima-se que cerca de 80% de todos os cuidados recebidos por pessoas de todas as idades sejam fornecidos por cuidadores informais (Eurocarers, 2023). Em Portugal, em 2019, mais de um milhão de pessoas com 15 anos ou mais prestaram cuidados informais, sendo que mais de metade eram do sexo feminino (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2020). No período de 2013 a 2060, a proporção de dependentes em Portugal deverá aumentar de 8,5% para 13,4% da população total, um aumento de 57%, o que está bem acima do aumento médio da União Europeia de 36% (Eurocarers, 2021). No ano de 2022, as doenças crónicas e problemas de saúde prolongados foram reportadas por cerca de 44,7% da população com 16 anos ou mais. Essa prevalência foi maior no sexo feminino (47%) e na população idosa (71,1%) em comparação com aqueles com menos de 65 anos (34,6%) (INE, 2023). Este cenário evidencia a previsão de um aumento significativo do número de cuidadores para atender às necessidades de cuidados de longo prazo.

A ausência de programas estruturados de apoio ao luto, em Portugal, é uma lacuna que merece atenção para melhorar o cuidado aos entes significativos enlutados. Após a perda do doente, os entes significativos enfrentam um processo de luto que pode ser complicado e prolongado. Neste contexto, as Medidas de Boas Práticas na Prevenção da Perturbação do Luto Prolongado, descritas na norma da DGS nº 003/2019, intitulada "Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos", estabelecem diretrizes para os profissionais de saúde no processo de fim de vida e cuidados à família. Uma das diretrizes destacadas é a importância da informação fornecida ao doente e aos entes significativos. Os profissionais de saúde devem comunicar de forma clara e precisa sobre os eventos e processos em curso. Além disso, é fundamental apoiar essa informação oral, utilizando outros recursos disponíveis no site da DGS e nas normas relacionadas ao luto. Essas medidas têm como objetivo oferecer um suporte adequado aos doentes e aos seus entes significativos durante a SUDHV, proporcionando informações relevantes e auxiliando na compreensão e aceitação da situação. Ao seguir estas diretrizes, os profissionais de saúde podem contribuir para uma melhor preparação para a morte e um cuidado mais compassivo e eficaz.

Nesse sentido, é essencial que o processo de luto seja acompanhado de forma precoce e especializada pelas equipas de saúde (Pimenta & Capelas, 2020). Num estudo realizado em Portugal por estes autores foi observado que cerca de 30% das equipas não tinham um programa de apoio ao luto em 2017 e 2018, e mais de 25% das equipas de CP não têm um programa de intervenção no luto. A falta de tempo e de recursos humanos são citados como desafios para a implementação de tais programas (Pimenta & Capelas, 2020).

A ausência de dados sobre os entes significativos de doentes em SUDHV torna esta área uma prioridade de estudo. Assim, é essencial reconhecer a importância dos entes significativos, fornecer-lhes apoio adequado, melhorar a literacia em saúde, prestar atenção às suas necessidades específicas e oferecer apoio durante o processo de luto. O projeto de melhoria proposto procura preencher a lacuna acerca de informações sobre os entes significativos, melhorar a comunicação e informação sobre a morte, prevenir lutos complicados e promover um processo de luto mais saudável.

3 - Planeamento

Após a apresentação do conteúdo do projeto iremos proceder à descrição da fase do planeamento na qual iremos definir os objetivos a serem alcançados e as respetivas atividades e recursos necessários para os concretizar. Iremos também descrever as medidas de controle de monitorização a implementar para se conseguir atingir o fim proposto.

3.1 - Objetivos, atividades e recursos

Finalidade: Adquirir competências especializadas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa que promovam o cuidar dos entes significativos nos últimos dias e horas de vida.

Objetivo Geral: Promover o cuidado aos entes significativos de doentes em SUDHV, acompanhados por uma equipa de CP.

Seguidamente, apresentamos o **quadro 1** com os objetivos específicos deste trabalho, as respetivas atividades e os recursos humanos e materiais que necessitaremos para os concretizar.

QUADRO 1: Descrição dos objetivos específicos, atividades e recursos.

Objetivos específicos	Atividades	Recursos	
		Humanos	Materiais
1. <i>Identificar necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV.</i>	1.1. Efetuar revisão do estado da arte. 1.2. Realizar consulta de enfermagem especialmente dirigida aos entes significativos; 1.3. Participar nas conferências familiares.	Tutores dos estágios clínicos; equipas interdisciplinares dos contextos de ensinos clínicos; orientadora e coorientadora.	Acesso a bibliotecas virtuais, com bases de dados em saúde; computador impressora; papel e caneta; Espaço para realização das consultas e conferências familiares
2. <i>Desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua nomeadamente através de guias orientadores de boa prática.</i>	2.1. Elaborar um guião de apoio aos entes significativos dos doentes em SUDHV. 2.2. Apresentar e discutir o guião elaborado na reunião interdisciplinar (nos dois contextos clínicos) e obter consensos. 2.3. Testar o guião elaborado em 2 entes significativos de doentes em SUDHV (Ciência cidadã).	Tutores dos estágios clínicos; equipas interdisciplinares dos contextos de ensinos clínicos; orientadora e coorientadora.	Computador com acesso à internet; impressora; Guia de boas práticas para elaboração de materiais de boas práticas (OE).

3.2 - Avaliação da viabilidade do projeto

Para avaliação da viabilidade do projeto foi utilizada a análise SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats), representada na **figura 3**, que é uma técnica para avaliar as forças, fraquezas, oportunidades e ameaças do projeto apresentado de forma que este seja o mais eficaz possível e possa transpor qualquer desafio que possa surgir.



FIGURA 3: Análise SWOT.

3.3 - Cronograma

O cronograma que se apresenta é um plano detalhado que documenta as atividades e tarefas realizadas durante o desenvolvimento do projeto. Inclui as etapas de planeamento, pesquisa, desenvolvimento, assim como os períodos temporais que foram estimados para cada uma delas. Este cronograma constituiu uma ferramenta importante para garantir que o projeto fosse concluído dentro do prazo estabelecido e dentro dos nossos próprios prazos pessoais.

Cronograma 1: Organização temporal das atividades.

	2023				
	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho
Efetuar revisão do estado da arte					
Realizar consultas de enfermagem aos entes significativos					
Participar nas conferências familiares					
Elaborar um guia de apoio					
Apresentar o guia nas 2 reuniões interdisciplinares nos 2 contextos clínicos					
Testar o guia elaborado em entes significativos de 2 doentes em SUDHV					
Escrever relatório final do estágio					

3.4 - Monitorização

A monitorização do projeto foi assegurada através de orientação e reuniões periódicas com os orientadores e tutores dos estágios e também através da verificação rigorosa do cumprimento do cronograma previsto a cada mês. Adicionalmente, e para cada objetivo específico, definiram-se os seguintes indicadores de resultado, conforme apresentado no **quadro 2**.

QUADRO 2: Indicadores a atingir consoante os objetivos específicos.

Objetivos Específicos	Indicadores	
1. Identificar as necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV.	Estrutura	- Existência de revisão do estado da arte. - Existência de consultas de enfermagem e conferências familiares com os entes significativos dos doentes em SUDHV.
	Processo	- Avaliar no período temporal estipulado a revisão do estado da arte. - Comunicação com os entes significativos na consulta de enfermagem e nas conferências familiares.
	Resultado	- Concluir os resultados da revisão do estado da arte. - Identificar as necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV.
2. Desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua nomeadamente através de guias orientadores de boa prática.	Estrutura	Existência de consenso entre as necessidades identificadas na revisão de literatura; nas consultas de enfermagem e nas conferências familiares.
	Processo	Avaliar a elaboração do guia de apoio aos entes significativos dos doentes em SUDHV no período temporal estipulado.
	Resultado	- Apresentação do guia nas 2 reuniões interdisciplinares nos 2 contextos clínicos. - Testar o guia elaborado em entes significativos de 2 doentes em SUDHV.

B - Aprendizagens e resultados

Ao longo deste capítulo, procederemos a uma reflexão crítica, pautada na evidência, acerca de todo o percurso percorrido durante os estágios e o projeto de melhoria contínua, analisando em que medida estes possibilitaram o desenvolvimento de competências comuns, especializadas e científicas.

Durante este período, foi possível adquirir uma compreensão mais profunda dos processos e desafios enfrentados no contexto da prestação de cuidados de saúde em Portugal, bem como a importância de uma abordagem fundamentada em evidências científicas, que sustenta as práticas e as intervenções utilizadas. As atividades desenvolvidas tiveram como base a realização de estágios em equipas de CP especializadas e de referência.

1 - Revisão do estado da arte - Cuidar os entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida: Enquadramento conceptual

Um dos principais pilares deste enquadramento conceptual é o reconhecimento da importância dos entes significativos no processo de cuidado. Com as mudanças sociais recentes, o conceito de família também evoluiu para incluir pessoas próximas ao doente que não fazem necessariamente parte do círculo restrito de marido, esposa e filhos (Benkel, 2011). Em Portugal, a família e os cuidadores têm enquadramento legal através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012) onde a "família" é definida como a pessoa ou pessoas escolhidas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, independentemente dos laços de parentesco (Base II, alínea e)). Enquanto "Prestadores informais" são aqueles que, com ou sem laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, chamados de cuidados informais (Base II, alínea l)). Segundo a OECD, a família e os amigos são a fonte mais importante de cuidados para pessoas com necessidades de cuidados a longo prazo nos países da OECD (OECD, 2021). Nesse sentido, optamos por usar o termo "entes significativos". Estes são aquelas pessoas consideradas importantes para o doente, oferecendo apoio emocional, social e espiritual durante a doença, podendo incluir amigos, companheiros, colegas de trabalho, entre outros, além de familiares, desempenhando um papel significativo no cuidado e na tomada de decisões.

É compreensível que os entes significativos sejam profundamente afetados durante os últimos dias e horas de vida do doente. Assim, o cuidado direcionado a esses entes tem como objetivo oferecer apoio, conforto e informação adequada para que possam enfrentar esse momento difícil da melhor maneira possível (Neto, 2016a).

1.1 - Situação de últimos dias e horas de vida

Na literatura, há uma diversidade de termos como fim de vida (Díez-Manglano et al., 2021; Lei n.º 31/2018), agonia (Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Galantin et al., 2019; Gonçalves, 2018; Neto, 2016a; Pais et al., 2019), morte iminente (Alsu hail et al., 2020; Carneiro et al., 2021), SUDHV (Harman et al., 2022; Kumar, 2021; Mori et al., 2022; Qureshi et al., 2018; Scottish Government, 2014; Wilson & Seymour, 2012) para descrever a fase final de vida, sendo que, com frequência, são inadvertidamente considerados sinónimos. Hui et al. (2014), na sua revisão sistemática, identificaram dificuldades em encontrar definições de consenso. Assim, é relevante esclarecer conceitos como fim de vida, agonia, SUDHV e morte iminente.

A situação de fim de vida ocorre quando o profissional de saúde tem a consciência de que a expectativa de vida do doente pode ser inferior a 12 meses. Nesta fase, é frequente observar hospitalizações recorrentes e não planeadas, juntamente com uma deterioração progressiva do estado funcional da pessoa. Esta deterioração pode manifestar-se através de uma maior dependência de cuidados, perda de peso e massa muscular, bem como pela persistência de sintomas mesmo após o tratamento da doença subjacente (Díez-Manglano et al., 2021).

Quando um tratamento com objetivo de cura não apresenta mais efeitos sobre uma doença progressiva, o estado de saúde do doente tende a piorar gradualmente, e a doença continua a progredir. Este período final de dias ou horas de vida é comumente chamado de agonia (Neto, 2016a). Etimologicamente, a palavra “agonia”, do grego significa “luta”, e na expressão originária latina, pode abranger um sentido mais amplo de intenso sofrimento ou angústia (Dicionários Porto Editora, 2023; Neto, 2016a).

A agonia refere-se ao período que antecede a morte, caracterizado por um declínio funcional que requer cuidados específicos e adequados e abrange os momentos finais da vida, geralmente ocorrendo nas últimas horas ou dias (Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017). Esse período, em geral, pode estender-se até 12 a 14 dias, e, em algumas situações, pode prolongar-se ainda mais em pessoas jovens (Barosa et al., 2021). Durante a agonia, os doentes experienciam alterações clínicas e fisiológicas, além do aparecimento de novos sintomas ou do agravamento dos já

existentes (Braga et al., 2017). A agonia, também conhecida na literatura internacional como *“last days and hours of life”* ou SUDHV, é um conceito difícil de definir devido aos seus padrões individuais, pelo que deve ser assumido por uma equipa multiprofissional experiente (Díez-Manglano et al., 2021).

De acordo com Carneiro et al. (2021), há uma distinção entre o fim de vida e a morte iminente, apesar de frequentemente serem utilizados como sinónimos. A síndrome de morte iminente é identificada na última fase, nas últimas horas (0h a 48h), que antecede a morte de uma pessoa, caracterizando-se pela presença de uma disfunção corporal total e irreversível. Segundo Pais et al. (2019), a determinação exata sobre se um doente está nos últimos dias e horas de vida nem sempre é uma tarefa fácil. A **figura 4** ilustra as diferenças entre os conceitos.

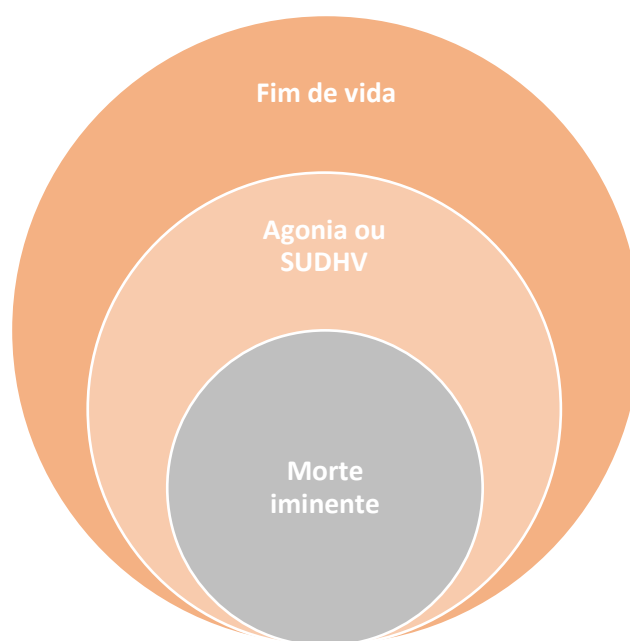


FIGURA 4: Representação gráfica dos diversos conceitos:
fim de vida, agonia, SUDHV e morte iminente.

A SUDHV, é um momento delicado e de grande intensidade, com implicações significativas para o doente, entes significativos e profissionais de saúde envolvidos no cuidado (Hui et al., 2014). Segundo McGlinchey et al. (2023) a qualidade do cuidado neste período de vida é caracterizado pela possibilidade de a pessoa morrer no local de sua preferência, sem sentir dor, recebendo cuidados que respeitem a sua dignidade e suportado pelos melhores cuidados possíveis.

Nesta etapa, decisões relacionadas à qualidade dos cuidados, como a interrupção de investigações e tratamentos, o planeamento da alta clínica, a transferência para outra tipologia de cuidados, são tomadas com base no prognóstico do doente. A identificação precisa deste

período desempenha um papel fundamental para sustentar as tomadas de decisão e permitir que os doentes e os entes significativos se preparem adequadamente para a morte e consigam lidar com o processo de luto (Hui et al., 2014; Neto 2016a). Isto ajuda a garantir que compreendam por que algumas medidas são tomadas e outras não, mesmo que pareçam úteis ou indispensáveis, como a introdução de um soro, por exemplo, para um doente que não se alimenta (Gonçalves, 2018; Neto, 2016a).

Ter conhecimento do prognóstico reveste-se de significativa importância tanto para o doente quanto para os entes significativos, pois possibilita que eles planeiem questões práticas, como assuntos financeiros e heranças, ou a oportunidade de estarem presentes nos últimos dias e horas de vida de um ente querido, especialmente quando se vive num país estrangeiro (Gonçalves, 2018). Contudo, prognosticar é difícil e incerto (Gonçalves, 2018; *National Clinical Guideline Centre [NCGC]*, 2015; *National Hospice and Palliative Care Organization [NHPCO]*, 2019). Mesmo em doentes que se acredita terem algumas horas ou dias de vida, quando o prognóstico é geralmente mais fácil, surpresas podem ocorrer. Isso pode ser causado por vários motivos, como complicações devido a infecções, alterações metabólicas, toxicidade de medicamentos, entre outras.

Este período representa uma última oportunidade para doentes e entes significativos resolverem questões inacabadas, despedirem-se, encerrarem ciclos e expressarem sentimentos uns com os outros. É importante considerar as preferências individuais do doente em relação ao equilíbrio entre o alívio dos sintomas e a manutenção da capacidade de comunicação. Ao reconhecer e comunicar a SUDHV de forma compassiva e eficaz, a equipa pode fornecer cuidados verdadeiramente baseados em valores e compatíveis com os objetivos nos últimos dias de vida (Mori et al., 2022; Neto, 2016a).

Corroborando com esta perspetiva, Pais et al., (2019) destacam a importância de abordar questões relacionadas com a morte e o processo de morrer com os entes significativos. É essencial explicar os objetivos terapêuticos e discutir questões relacionadas com a alimentação, hidratação, dando-lhes tempo para se adaptarem à situação e expressarem as suas dúvidas e preocupações. A falta de comunicação sobre a proximidade da morte pode frequentemente desencadear frustração e raiva entre os entes significativos. Quando essas conversas ocorrem, as pessoas têm a oportunidade de se despedir, de se preparar para a morte e de entrar em contato com pessoas importantes. Além disso, os entes significativos, frequentemente, vivenciam um sentimento de impotência por não poderem aliviar o sofrimento do doente e têm

medo de realizar algo que possa piorar a situação. Para reduzir essa sensação, os entes significativos devem ser encorajados e instruídos a prestar alguns cuidados básicos ao doente, como cuidados orais e humidificação da boca, massagem e a manter a comunicação com o doente, mesmo que este não possa responder (Pais et al., 2019).

No estudo realizado por Galantin et al. (2019), constatou-se a importância de providenciar ferramentas adequadas aos entes significativos, com o intuito de capacitá-los a lidar com o ente querido em SUDHV. Orientar os entes significativos no processo de acompanhar os seus entes queridos nos últimos momentos concede-lhes a oportunidade de atender à sua necessidade, expressa na pergunta: “Quanto tempo vai durar?”.

De acordo com Santos & Bermejo (2015), os cuidados nos últimos dias ou horas de vida devem respeitar a pessoa doente em todos os aspetos, desde a sua realidade biológica, conseguindo um bom controlo de sintomas até as suas necessidades emocionais e valores pessoais. As diretrizes e consensos internacionais (*American Nurses Association*, 2016; Díez-Manglano et al., 2021; McGlinchey et al., 2023; NCGC, 2015; NHPCO, 2019) sugerem que os profissionais de saúde devem identificar os doentes em SUDHV, informar o prognóstico aos doentes e entes significativos, auxiliá-los na tomada de decisões relacionadas com o final de vida e aliviar adequadamente os sintomas que possam surgir (Mori et al., 2022).

Neste sentido, decidimos proceder à síntese das alterações mais frequentes, reportadas na evidência disponível, com o propósito de facilitar a visualização e compreensão e permitir uma identificação mais clara das manifestações mais comuns em SUDHV (**Quadro 3**).

QUADRO 3: Manifestações presentes em SUDHV.

Alterações nos doentes em SUDHV	Autor(es) e ano
- Deterioração da condição física (fadiga e fraqueza progressiva) e restrição ao leito	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Gonçalves, 2018; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Diminuição da ingestão de alimentos, medicamentos e líquidos *	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Gonçalves, 2018; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019
- Disfagia*	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Presença / Aumento de secreções orofaríngeas*	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; NCGC, 2015
- Alteração no nível de consciência /diminuição da resposta aos estímulos verbais ou visuais/Sonolência	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Gonçalves, 2018; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; Hui et al., 2015; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Delirium terminal ou agitação	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Sobral et al., 2019
- Alterações respiratórias (apneia/polipneia, respiração de Cheyne-Stokes, estertor)	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Gonçalves, 2018; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Diminuição do débito urinário ou anúria	Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Galantin et al., 2019; Harman et al., 2022; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Sintomas psicoemocionais (ansiedade, medo, angústia) *	Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Neto, 2016a
- Alterações cardiovasculares (arrefecimento das extremidades, irregularidades nos batimentos cardíacos, taquicardia, hipoperfusão e hipotensão)	Alsuhail et al., 2020; Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017; Gonçalves, 2018; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Transição da respiração nasal para bucal ou respiração com movimentos mandibulares	Galantin et al., 2019; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Mudança da respiração abdominal diafragmática para a torácica, na qual o esterno está mais elevado	Galantin et al., 2019
- Pupilas não reativas	Harman et al., 2022; Hui et al., 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Grunhido vocal	Hui et al., 2015; Pais et al., 2019
- Sulco nasolabial pendente	Alsuhail et al., 2020; Harman et al., 2022; Hui et al., 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019; Sobral et al., 2019
- Incapacidade de fechar as pálpebras	Harman et al., 2022; Hui et al., 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Hiperextensão do pescoço	Hui et al., 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Hemorragia gastrointestinal alta**	Hui et al., 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Rigidez devido à imobilidade*	Gonçalves, 2018; Pais et al., 2019
- Pulso da artéria radial não detetável	Galantin et al., 2019; Hui et al., 2014; NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Pais et al., 2019
- Febre*	Alsuhail et al., 2020; NCGC, 2015; Neto, 2016a
- Agravamento dos sintomas*	NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a
- Xerostomia*	NCGC, 2015
- Pele (Úlceras terminais de Kennedy; livores...)	NCGC, 2015; NHPCO, 2019; Neto, 2016a; Pais et al., 2019

* Alterações não específicas em SUDHV, podendo ocorrer noutras circunstâncias

** Alterações associadas a doentes oncológicos com patologia gastrointestinal

A importância de identificar este período é essencial para a adequação dos cuidados, conforme sublinhado no Relatório Outono 2018 do OPCP. Este relatório destaca a necessidade de reconhecer e registar a transição para esta fase, juntamente com a comunicação ao doente, família e equipa como indicadores de processo. Além disso, salienta a relevância de fornecer informações aos entes significativos, caso solicitem e desejem, sobre o processo de morte (incluindo sinais e sintomas de aproximação da morte) de uma maneira que seja adequada à idade e cultura desses entes. Este aspeto é particularmente salientado no âmbito dos cuidados ao doente em morte iminente, sendo considerado um dos indicadores prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal (OPCP, 2020a).

Com base nas diretrizes do governo escocês para cuidar das pessoas em SUDHV (Scottish Government, 2014), quatro princípios orientam o cuidado. O primeiro destaca a importância da comunicação eficaz, envolvendo informações claras, a identificação e esclarecimento de expectativas e discussão dos desejos e metas/planos de cuidados. O segundo enfatiza a tomada de decisões multidisciplinares sobre o cuidado, incluindo diagnóstico da morte. O terceiro princípio reconhece e atende às necessidades holísticas do doente, considerando aconselhamento especializado em CP e avaliação e reavaliação dos sintomas. Por último, o quarto princípio destaca o suporte aos entes significativos, envolvendo informação, preparação e apoio para a morte, aconselhamento prático e informações essenciais após a morte, suporte emocional e informações sobre o luto.

De acordo com as recomendações do NCGC (2015) e as diretrizes de McGlinchey et al. (2023), é aconselhável documentar no processo clínico, os sinais e sintomas que permitem reconhecer a SUDHV. Além disso, é recomendado elaborar um plano de cuidados individualizado, em colaboração com o doente e entes significativos, abrangendo os seus objetivos e desejos, a escolha do local preferencial de cuidados, as necessidades atuais e previstas de cuidados, incluindo a monitorização de sinais e sintomas, as necessidades de cuidados após o óbito, caso sejam expressas, bem como as necessidades de recursos. É igualmente aconselhável a realização de uma reunião/conferência familiar no momento da identificação da transição para a SUDHV, envolvendo aqueles que são significativos para o doente.

1.2. Cuidar os entes significativos

Ao longo de toda a existência humana, em todas as etapas e circunstâncias da vida do ser humano, o cuidado está sempre presente. Ele vai além de simples ações ou tarefas. É um dever fundamental da humanidade, inerente a todo o ser humano, uma vez que advém da sua própria natureza (Morse et al., 1991). Essa essência do cuidado manifesta-se em diversas áreas, incluindo na enfermagem, onde a prática de cuidar abraça elementos como sacrifício, relações interpessoais positivas, paciência, compaixão e ação voltada para o doente (Nelson & Gordon, 2006, citado por Pelzang, 2020). Este cuidado transcende o aspecto físico, estendendo-se para a preocupação constante com a autonomia, dignidade e bem-estar da pessoa, promovendo, assim, o humanismo, a saúde e a qualidade de vida (Watson, 2002).

A forma como cuidamos de alguém não depende apenas do conhecimento adquirido nos cursos e livros, mas também da nossa personalidade, experiência profissional, bem como da forma como vemos a pessoa na sua totalidade. De acordo com Collière (2003), cuidar é uma atividade que está presente tanto na vida quanto na morte, e pode influenciar o estado de saúde e doença de uma pessoa. Para Cicely Saunders (2005), enfermeira e mentora dos CP modernos, cuidar é “estar lá”. Significa realmente prestar atenção ao doente, compreender o tipo de sofrimento que ele está a sentir, identificar os seus sintomas e, com base nessa compreensão, encontrar as melhores formas de aliviar essa dor. Segundo esta mesma autora, embora possamos aliviar a angústia e o sofrimento, e ajudar os doentes a encontrar um novo significado naquilo que está a acontecer com eles, haverá sempre um momento em que precisamos parar e reconhecer que não podemos ajudar mais. Mesmo quando sentimos que não podemos fazer mais nada, ainda precisamos estar presentes e disponíveis para eles (Saunders, 2005).

O ato de cuidar não se limita apenas a aliviar a dor ou atenuar o sofrimento, mas também, envolve estabelecer uma relação terapêutica com o doente e os seus entes significativos, sendo o apoio à família um dos quatro pilares em CP (Neto, 2016b). Contudo, a inclusão desses entes como parte integrante da unidade de cuidado implica desafios adicionais para os sistemas de saúde, especialmente quando os recursos são limitados (Radbruch et al., 2020). A eficaz integração dos CP nos sistemas de saúde é uma responsabilidade ética de cada Estado, destacada pela Organização Mundial de Saúde (2021), e isso é refletido em documentos estratégicos, como a Lei n.º 52/2012 em Portugal, que garante o direito dos cidadãos aos CP, fornecidos pelo Estado através da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Esses cuidados são

oferecidos a pessoas de todas as idades que sofrem intensamente devido a doenças graves e incuráveis, especialmente aquelas próximas do final de vida, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes, bem como daqueles que os cuidam e seus familiares (Radbruch et al., 2020).

Segundo o PEDCP 2021/2022, a projeção do número de pessoas com necessidades de CP, em Portugal, estará entre os 81.553 e 96.918 pessoas (CNCP, 2021-2022). A nível global, as projeções indicam que até 2060, cerca de 48 milhões de pessoas em todo o mundo enfrentarão sofrimento grave relacionado com a saúde, em comparação com 26 milhões em 2016. Este aumento significativo representa quase o dobro do número absoluto de cidadãos globais que necessitarão de CP nas próximas quatro décadas (Sleeman et al., 2019).

Esta realidade tem um impacto significativo em todos os aspetos da vida da pessoa em situação paliativa e dos seus entes significativos, tanto a nível físico, psicológico, social e espiritual, tanto durante a doença quanto após a morte do doente (Ferreira et al., 2016). Toda esta fase pode desencadear uma série de emoções, como incerteza, stress, ansiedade, angústia, insegurança, medo e impotência, tornando-se um momento delicado e ambivalente. Por um lado, pode haver medo e tristeza pelo desfecho inevitável, mas por outro lado, pode haver alívio e desejo do fim do sofrimento. A equipa interdisciplinar dos CP desempenha um papel importante de apoio aos entes significativos, ajudando-os a compreender as necessidades do doente e a tomar as medidas adequadas (Neto, 2016a).

Os entes significativos dos doentes em SUDHV desempenham um papel fundamental ao prestar cuidados, assistir ou substituir os doentes nas atividades de vida diária e no autocuidado. Eles participam ativamente no controlo dos sintomas, incluindo a administração da medicação, oferecem apoio emocional, suporte financeiro e contribuem significativamente para a melhoria da qualidade de vida do doente. Além disso, os entes significativos fornecem informações importantes acerca do doente, tais como as suas preferências, personalidade e plano antecipado de cuidados. Essas informações são de extrema importância para a equipa de cuidados, uma vez que ajudam a personalizar e aprimorar os planos de tratamento e de cuidados, visando sempre a melhoria do bem-estar e da saúde do doente (Matos & Borges, 2018; Vermorgen et al., 2020; Zapata et al., 2023).

A determinação do local de cuidados e de morte é influenciada por uma série de variáveis, como as experiências pessoais com a doença, características individuais e também condições ambientais, tais como a disponibilidade e apoio dos cuidados de saúde. É fundamental

considerar as preferências não apenas dos doentes, mas também dos seus entes significativos, uma vez que essas preferências podem influenciar significativamente o local de cuidados e de óbito (Pinto et al, 2023). Contudo, é importante salientar que à medida que a doença progride, essas preferências podem mudar, tornando o processo de tomada de decisão mais complexo (Pinto et al., 2023).

Para garantir o apoio necessário ao doente nesta fase, é essencial que os profissionais de saúde identifiquem os entes significativos e os incluam no processo de cuidado. Esses entes enfrentam diversas necessidades, incluindo físicas, psicológicas, emocionais e financeiras. Portanto, a equipa multidisciplinar deve avaliar essas necessidades de maneira holística para oferecer um apoio estruturado. De acordo com Areia et al. (2017), o suporte prestado aos entes significativos deve ser abordado de maneira multidimensional, incorporando aspetos educacionais, médicos, psicossociais e espirituais. Muitas vezes os entes significativos não estão preparados para cuidar de um doente em SUDHV, sendo vista como uma tarefa desafiadora, uma vez que implica a aquisição de novas tarefas e responsabilidades (Ferreira et al., 2016).

Prevenir respostas inadequadas associadas à doença e à prestação de cuidados depende da abordagem às necessidades dos entes significativos (Areia et al., 2017). Uma revisão de literatura realizada por Stajduhar & Cohen (2009) identificou categorias de necessidades, incluindo as físicas, psicossociais, cognitivas, financeiras e de suporte (in)formal. Além disso, o estudo de Ewing & Grande (2012) destacou duas categorias de necessidades dos entes significativos: aquelas relacionadas com a prestação de cuidados informais, como informações sobre sintomas e medicação, e aquelas relacionadas com o próprio cuidador, abrangendo descanso, assistência prática e apoio emocional e/ou espiritual.

Num estudo realizado por Pepin & Hébert (2020), foram identificadas várias necessidades nos entes significativos dos doentes em SUDHV em domicílio, incluindo a necessidade de informações (controlo da dor, administração de medicamentos, sintomas); necessidades físicas como, por exemplo, apoio noturno para descanso; necessidades emocionais e psicossociais; necessidades espirituais; necessidades práticas; acesso a recursos e apoio após a morte. De acordo com Chua et al., (2020), essas necessidades podem ser divididas em sete categorias: informação (ex.: controlo de sintomas, ...); profissionais de saúde (acesso rápido, comunicação clara e honesta, ...); apoios práticos (ex.: transporte para hospital, ...); instalações e serviços (ex.: informação sobre..., espaços reservados, ...); problemas de saúde e psicológicos (ex.:

preocupações com o doente, ansiedade, depressão, ...); suporte familiar e social; suporte religioso e espiritual.

Uma metassíntese de estudos qualitativos e quantitativos realizados na China identificou várias necessidades nos entes significativos dos doentes terminais em *hospices* e CP. Essas necessidades incluem a necessidade de informações detalhadas sobre a doença e dos cuidados necessários, acesso a profissionais de saúde especializados, comunicação sensível e individualizada do diagnóstico, pois alguns familiares preferem que os doentes não sejam informados do diagnóstico, respeito às preferências de cuidados, apoio social e emocional para enfrentar o stress psicológico associado ao cuidado de doentes em SUDHV, orientação e suporte para a gestão do luto e dos procedimentos após a morte (Zhu et al., 2021).

É imperativo oferecer apoio aos entes significativos que enfrentam situações de doença e morte, garantindo que eles preservem a sua dignidade, paz de espírito, conforto e esperança. Isso implica promover estratégias de *coping* familiar, preparação para a morte, expressão de sentimentos e medos, e reflexão sobre o sentido da vida e da morte (Irwin & Ferris, 2008). Além disso, é fundamental fortalecer as relações familiares, facilitar uma comunicação eficaz, envolver os entes significativos nas decisões de cuidados (King & Quill, 2006) e garantir que a família permaneça unida, mantendo as suas relações com outros membros da rede social (Irwin & Ferris, 2008).

O bem-estar dos entes significativos que cuidam está estreitamente ligado às atitudes e ações dos profissionais de saúde, especialmente no que diz respeito à comunicação eficaz, escuta ativa e conhecimento adequado. Ações concretas, como treino e capacitação dos familiares, foram descritas em diversos estudos como tendo resultados positivos (Reigada et al., 2015). Corroborando esta ideia, Harman et al. (2022) referem que à medida que os doentes se aproximam da morte, envolvemos os entes significativos para os educar sobre as mudanças fisiológicas que ocorrem no processo de morrer e para discutir decisões potencialmente difíceis (por exemplo, alimentação e hidratação, entre outros). Estes mesmos autores descrevem pontos importantes para discutir e informar/educar/partilhar com os entes significativos dos doentes em SUDHV: ausência de resposta progressiva; movimentos sem propósito, expressões faciais; respiração ruidosa; poucos períodos de consciência antes da morte; possíveis eventos agudos e plano de ação; qualquer outra dúvida que possam ter; mortes anteriores na família (onde, quando, como); número de telefone para obter ajuda e o que fazer após a morte.

A equipa deve estar ciente do aumento das necessidades dos entes significativos e ser flexível para responder a elas. Tudo isto legitima a importância de investir em cuidados clínicos e bom apoio técnico durante esta fase, pois isso pode também ajudar na gestão do processo de luto que se segue. À medida que os entes significativos se sentem mais confortados e apoiados, maior será a sua disponibilidade e aptidão para cuidar do seu ente querido (Neto, 2016a). Como Cicely Saunders afirmou, a maneira como uma pessoa morre deixa uma marca duradoura naqueles que a testemunharam (Saunders, 2005). O cuidado é, assim, um ato que transcende o físico e reflete a humanidade na sua essência mais profunda.

2 - Reflexão crítica do percurso e atividades desenvolvidas

Os estágios realizados numa ECSCP e numa EIHSCP, juntamente com a prática profissional numa ECSCP, ofereceram valiosos momentos de aprendizagem e reflexão, essenciais para o desenvolvimento pessoal e profissional na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Assim, houve diversas oportunidades para prestar cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação paliativa e aos seus entes significativos.

Ao ter consciência dos princípios que norteiam os CP, a prática clínica foi direcionada para os quatro pilares fundamentais desses cuidados: **controlo de sintomas**, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, com o objetivo de diminuir o *distress*, melhorar a qualidade de vida e maximizar o conforto da pessoa em situação paliativa (Neto, 2016b).

Durante os estágios, um dos principais motivos de referenciação para as equipas de CP era o descontrolo sintomático. Segundo MacDonald (2002), a gestão inadequada dos sintomas ao longo do percurso da doença não apenas resulta em sofrimento, mas também pode ter impactos adversos na progressão da doença.

Observou-se que os sintomas apresentados pelos doentes, tanto oncológicos quanto não oncológicos, eram diversos, embora alguns fossem comuns. De acordo com Radbruch (2017a), independentemente do diagnóstico da doença subjacente, os sintomas mais frequentes e que têm um impacto nos doentes em situação paliativa tendem a ser os mesmos. Os sintomas mais prevalentes identificados ao longo do estágio foram: disfagia, dispneia, dor, fadiga, delirium, obstipação, tristeza, angústia espiritual, medo, náusea e vômito, xerostomia, insónia entre outros. Radbruch (2017a) identificou uma lista prioritária de sintomas nos CP, que inclui anorexia/falta de apetite, ansiedade, obstipação, confusão/delirium, depressão, dispneia,

fadiga, prurido, diarreia, náuseas e vômitos, tosse, xerostomia, dor, sudorese, feridas/úlceras e estertor que devem receber prioridade nos CP indo de encontro à experiência vivenciada. Como mencionado por Neto (2016c), é raro que um doente apresente apenas um sintoma, o que torna a avaliação mais complexa e levanta questões sobre interações medicamentosas e adesão à terapêutica, entre outros desafios.

A necessidade de controlo de sintomas físicos foi considerada o primeiro passo da dignidade básica e sintomas como a angústia espiritual foi reconhecido como sendo um dos sintomas psicológicos mais desafiadores (Johnston et al., 2015). Se esses sintomas, nomeadamente os físicos, não forem devidamente controlados, os profissionais de saúde enfrentarão dificuldades ao abordar as outras dimensões, como a psicológica e espiritual. Por exemplo, um doente com dispneia descontrolada pode não ser capaz de expressar os seus medos e preocupações.

Durante os estágios, foram observadas frequentemente expressões significativas utilizadas pela pessoa em situação paliativa como “não quero dar trabalho” e “o que mais me incomoda é a falta de forças”. Foi constatado que a dependência da pessoa doente exerce um grande impacto emocional e psicológico considerável, uma vez que pode desencadear sintomas como tristeza, desânimo e sentimentos de ser um “fardo” para os outros. Com base no Modelo de Dignidade em Doentes em Fim de Vida de Chochinov (Chochinov et al., 2002), a categoria “Preocupações relacionadas com a doença”, refere-se a sintomas físicos, psicossociais, espirituais e existenciais como eventuais indutores de sofrimento e influenciadores da dignidade (Iani, 2020).

De acordo com Neto (2016b), as principais fontes de sofrimento estão relacionadas com a perda de autonomia, sintomas descontrolados, imagem corporal alterada, perda da dignidade, do sentido de vida, dos papéis sociais e do estatuto, das regalias económicas, modificações nas relações interpessoais, mudanças nas expectativas e planos futuros, bem como o sentimento de abandono. Por exemplo, à medida que uma doença grave, incurável e irreversível progride, o nível de independência diminui, o que requer intervenção por parte dos profissionais de saúde devido ao sofrimento que isso causa e à ameaça à dignidade do doente. Outro exemplo observado durante os estágios foi quando os doentes e seus entes significativos mencionaram sentir alívio e esperança com a chegada de uma equipa de CP, pois referem sentir-se menos abandonados.

Assim, a avaliação multimodal e multidimensional na intensidade dos sintomas e do sofrimento revela-se necessária para uma melhor compreensão da experiência do doente e dos entes significativos. As variáveis psicoemocionais, tais como os sentimentos, as crenças e os valores

do doente e dos entes significativos, desempenham um papel importante na forma como os sintomas são vivenciados e na intensidade do sofrimento. Observou-se que os sintomas têm um impacto mais pronunciado nos entes significativos quando o cuidado é prestado no contexto domiciliário, em comparação com o ambiente hospitalar, devido à disponibilidade de acompanhamento profissional 24 horas por dia no hospital, o que torna mais fácil e eficaz lidar com o controlo dos sintomas. Durante os estágios foi notado que a dispneia e o delirium são especialmente impactantes nos entes significativos, conforme destacado por Neto (2016c). Esta autora também enfatiza a importância de objetivar a avaliação dos sintomas, especialmente no domicílio, uma vez que a avaliação feita pelos entes significativos pode ser influenciada por ansiedade e medos, distorcendo, por vezes, a realidade.

À medida que um doente se aproxima dos últimos dias e horas de vida, é possível que ocorra um agravamento dos sintomas já existentes ou que novas queixas surjam (Braga et al., 2017; Neto, 2016a). Durante esse período, alguns dos sintomas mais comuns são: delirium, estertor, dor, dispneia, náuseas e vômitos (Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017), o que leva a que os profissionais de saúde intensifiquem os seus cuidados e presença. Durante os estágios, os doentes que se encontravam em SUDHV eram aqueles que necessitavam de visitas diárias, ou até mesmo múltiplas visitas ao longo do dia, para a reavaliação dos sintomas e para oferecer apoio aos entes significativos.

A avaliação e monitorização dos sintomas são um dos princípios do controlo sintomático. Além disso, antecipar situações de agudização é igualmente fundamental, envolvendo estratégias de apoio e capacitação dos entes significativos. A gestão dos sintomas pode exigir abordagens farmacológicas e não farmacológicas, acompanhadas por explicações sobre a situação, fornecimento de informações antecipadas, como avisos prévios e repetição das informações conforme necessário. É fundamental estar atento aos detalhes e estar disponível para receber relatos sobre mudanças no estado de saúde e sintomas da pessoa em situação paliativa. No que diz respeito à medicação prescrita, é importante explicar ao doente e aos entes significativos, a importância de administrar e registar corretamente as doses de resgate para um melhor ajuste terapêutico. Assim, a equipa precisa de estar atenta e agir de forma proativa para antecipar as situações de agudização, o que inclui a previsão de crises, sintomas, medidas terapêuticas e, eventualmente, a morte. Isso requer a elaboração de planos individuais de cuidados com o doente e seus entes, bem como avaliações e reavaliações regulares (Neto, 2016c). Além disso,

a gestão dos sintomas deve ser centrada no doente, tendo em conta as suas necessidades, preferências e expectativas e deve tratar quaisquer causas reversíveis (Radbruch, 2017a).

Quando ocorre um agravamento na situação clínica do doente, é necessário considerar a possibilidade de ajustar a via de administração da terapêutica, como a mudança para vias alternativas, como a subcutânea, endovenosa, intramuscular, rectal ou transdérmica, quando a via oral não é eficaz. Essa adequação da via visa garantir a eficácia da medicação, o conforto do doente e o controlo adequado dos sintomas. A administração subcutânea, em particular, é uma prática eficaz nos CP domiciliários (Neto, 2016a).

No entanto, foi observado que no contexto hospitalar, os profissionais de saúde da instituição não estão muito familiarizados com o uso da administração subcutânea em doentes em SUDHV, embora admitam que seria mais confortável para o doente. Destaca-se assim, a necessidade de educação e formação contínua dos profissionais de saúde para promover o conhecimento e a confiança na utilização da via de administração subcutânea, bem como a importância de avaliar e adequar as práticas institucionais para oferecer o melhor cuidado aos doentes em CP. Reconhecendo essa necessidade, durante o estágio, realizamos várias formações informais de ensino, instruções e treino aos colegas dos serviços de internamento que estavam dispostos a aprender e em situações em que era vantajoso e confortável utilizar a via subcutânea. Segundo Barosa et al. (2021), num doente em SUDHV deve-se preferir a via subcutânea e, geralmente, deve-se suspender a cateterização endovenosa. No entanto, se a absorção subcutânea estiver comprometida, a via endovenosa pode ser mais apropriada (Morna et al., 2022).

Em ambos os contextos de estágio, tivemos a oportunidade de lidar com doentes que necessitavam de perfusões contínuas subcutâneas. Estas perfusões envolviam dispositivos pequenos, portáteis e de fácil manuseamento para administrar terapêutica de forma contínua, controlando a velocidade de administração. Isso permitia que os doentes mantivessem a sua autonomia e conforto (Morna et al., 2022). No contexto hospitalar, essas perfusões eram colocadas em balões de infusão de baixa pressão (DIB'S) em doentes que não estavam internados, possibilitando controlar vários sintomas ao mesmo tempo. Por outro lado, na ECSCP eram utilizadas seringas perfusoras para administração contínua de medicação. Estes dispositivos eliminavam a necessidade do ente significativo de administrar frequentemente fármacos (orais ou subcutâneos) nos últimos dias e horas de vida (Morna et al., 2022). Comparando esses dois tipos de dispositivos de perfusão, na nossa opinião, os balões de infusão de baixa pressão são mais confortáveis e seguros tanto para o doente quanto para os

cuidadores/familiares. Isso ocorre porque expressões como “está ligado à máquina” deixam de ser frequentes, não havendo alarmes por resolver, tornando o processo mais prático e reduzindo erros na programação. No entanto, é importante notar que os balões de infusão de baixa pressão são projetados para funcionar por um período mínimo de 24 horas, ao passo que, em doentes instáveis a nível sintomático, as seringas perfusoras permitem ajustes terapêuticos antes desse período, possibilitando maior flexibilidade na gestão dos sintomas.

Neste contexto, também se observou que os profissionais de saúde ainda têm uma aparente dificuldade em administrar morfina e outra medicação de resgate prescrita, constituindo um obstáculo ao controlo efetivo dos sintomas. Por exemplo, num doente a fazer opióide de base e que tem também prescrito no seu plano terapêutico medicação de resgate, como o paracetamol e morfina, é comum observar que os enfermeiros optam frequentemente por administrar apenas o paracetamol, chegando a fazê-lo até duas vezes durante o turno da noite. Segundo Pina (2016) existem várias barreiras que interferem no tratamento da dor, muitas das quais estão relacionados com os profissionais de saúde como, por exemplo, a falta de crença no relato do doente sobre a dor, conhecimento escasso sobre a fisiopatologia da dor e tratamentos, preocupações sobre os efeitos secundários dos analgésicos, confusão entre dependência e tolerância, medo de induzir depressão respiratória, entre outros aspetos.

A dificuldade em administrar medicamentos como a morfina pode ser atribuída, em parte, à falta de formação adequada dos profissionais de saúde. Mitos sobre a morfina também contribuem para essa relutância na administração. A subestimação da dor e o uso inadequado de escalas de avaliação da dor, especialmente em doentes com alterações no estado de consciência ou que não podem expressar-se oralmente, são problemas adicionais. Superar essas barreiras requer formação específica nessa área e um rigoroso registo da administração da medicação de resgate nos registos clínicos, pois a gestão terapêutica depende das doses administradas nas últimas 24 horas. Isso é essencial para garantir um controlo eficaz dos sintomas e proporcionar cuidados de qualidade aos doentes em CP.

Os CP são alicerçados numa **comunicação** eficaz e terapêutica com o doente e os seus entes significativos. De acordo com Querido et al. (2016), as competências de comunicação podem e devem ser treinadas, pois saber comunicar de forma eficaz é um requisito fundamental nos CP, embora não seja uma tarefa fácil. Segundo estas autoras, a comunicação de más notícias, como diagnósticos e prognósticos, a conspiração do silêncio são exemplos de situações de comunicação mais complexas nesta área.

Para facilitar o desempenho desta difícil tarefa têm sido desenvolvidos diversos protocolos que servem como um guia geral e não como um protocolo rígido. O protocolo *SPIKES* é um exemplo de uma abordagem estruturada que os profissionais de saúde podem utilizar para comunicar más notícias aos doentes e aos seus entes significativos de maneira sensível e eficaz. O protocolo é composto por seis etapas distintas: *Setting* (ambiente), *Perception* (percepção), *Invitation* (convite), *Knowledge* (conhecimento), *Empathy and emotions* (Com empatia, explorar emoções) e *Strategy and summary* (estratégia e resumo) (Querido et al., 2016). Assim, torna-se essencial selecionar um local adequado para a comunicação, garantindo privacidade e conforto ao doente e aos entes significativos. Quando se trata de comunicar más notícias, é essencial considerar o tempo, o ritmo e as necessidades individuais do doente e dos seus entes significativos. O processo deve ser gradual, pautado pela honestidade e confiança, o que, por sua vez, contribui para o estabelecimento de uma relação terapêutica. Por exemplo, no dia a dia, os profissionais de saúde enfrentam questões difíceis em que dar más notícias é inevitável. Perguntas como: "Será que vou morrer?"; "Voltarei a realizar as atividades que fazia em casa?"; "Voltarei ao trabalho no campo?"; "Conseguirei sair da cama?"; "Ele/ela vai voltar a abrir os olhos e falar comigo?"; "Voltarei a ser a pessoa que era?", são alguns exemplos desses momentos desafiadores, onde se coloca em prática estratégias dos dedos cruzados, tiros de aviso e reforço positivo.

A comunicação é uma habilidade essencial no processo de cuidar em enfermagem e ajuda a reduzir a ansiedade, o medo, a raiva e outros sentimentos que podem surgir quando se comunica uma má notícia e facilita o esclarecimento de dúvidas (Pacheco et al., 2020). Além disso, a comunicação eficaz é uma estratégia utilizada na redução do sofrimento, sendo que as principais ferramentas de trabalho nesta área são a palavra e a escuta. E a tecnologia utilizada nesse contexto envolve a gestão adequada do tempo e do espaço (Querido et al., 2016). A comunicação emerge, assim, como uma ferramenta poderosa que visa melhorar as relações humanas, promovendo a sustentabilidade e o fortalecimento da autonomia. Ela incentiva a pessoa a expressar os seus medos, preocupações e dúvidas, estabelecendo assim um vínculo sólido entre o profissional de saúde, o doente e os entes significativos, fortalecendo as relações interpessoais, permitindo que o doente se sinta cuidado, apoiado, confortado e compreendido (Andrade et al., 2019; Pacheco et al., 2020). A comunicação em CP abrange algumas competências básicas como a escuta ativa, compreensão empática e feedback (Querido et al., 2016).

Durante os estágios, observamos a importância da postura, do toque, da linguagem não verbal por parte dos profissionais de saúde ao interagir com os doentes e seus entes significativos. No contexto de CP, a comunicação eficaz vai além das palavras e requer atenção a diversos detalhes. Gestos, expressões faciais e postura corporal podem complementar e reforçar a mensagem verbal, transmitindo empatia, compreensão e confiança. Por outro lado, um comportamento não verbal inadequado pode comprometer a credibilidade e a consistência da mensagem transmitida. É igualmente importante estar atento ao comportamento não verbal dos doentes e dos entes significativos, incluindo expressões faciais, contacto visual, postura e movimentos corporais, bem como a proximidade física e procura por contacto tátil ou a preferência pela distância. Assim, é importante estarmos atentos às pistas que o outro nos dá. Segundo Andrade et al. (2019), a comunicação é uma estratégia que transcende as palavras e abrange a escuta atenta, o olhar e a postura. De acordo com Querido et al. (2016), é importante que os profissionais de saúde se posicionem ao mesmo nível do doente, mesmo que isso envolva sentar-se na cama ou que ofereça apoio emocional, como um lenço em momentos de choro. Inclinar ligeiramente o corpo em direção ao outro, manter contacto visual sem fixar os olhos no doente por muito tempo, acenar com a cabeça e usar interjeições são exemplos de práticas que demonstram disponibilidade e empatia por parte do profissional de saúde.

A metáfora de "ir descalços" para uma visita enfatiza a importância da autenticidade e da empatia na comunicação e no cuidado com a pessoa em situação paliativa. A presença é uma prática intencional que envolve consciencialização, foco e atenção com o objetivo de entender e conectar-se com os outros (Brown-Johnson et al., 2019). De acordo com esses autores, a presença implica aprender a recuar, fazer silêncio, deixar de lado as expectativas pré-concebidas e receber e conectar-se com a história de alguém. A conexão humana desempenha um papel fundamental no cuidado clínico. Nesse sentido, no processo de comunicação, o primeiro passo envolveu desaprender o uso de chavões e frases feitas, além de aprender a respeitar e a utilizar o silêncio de forma adequada. Utilizar o silêncio de forma apropriada é uma habilidade complexa, uma vez que requer a capacidade de permanecer em silêncio enquanto se ouve atentamente. É importante respeitar o silêncio, evitar interrupções, e compreender que nem sempre o silêncio é a resposta adequada. Em situações em que não sabemos o que dizer ao interagir com a outra pessoa, pode ser reconfortante simplesmente expressar: "Não sabemos o que dizer, mas estamos aqui contigo" (Bermejo, 2017). A observação das técnicas de comunicação dos vários profissionais das equipas de CP e a prática reflexiva, contribuíram para aprendermos a estar presentes e a comunicar de maneira mais eficaz.

Essa comunicação empática, compassiva e honesta permite aos profissionais de saúde utilizarem estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento através da exploração da narrativa de vida do doente. É essencial conhecer a história de vida do doente para fornecer o melhor cuidado possível. Isso envolve questionar: "O que preciso saber sobre si como pessoa para oferecer o melhor cuidado possível?" Tendo em conta, Magalhães (2016), ao integrar a medicina narrativa, os profissionais de saúde são capazes de ouvir e entender as histórias de vida dos doentes, bem como as suas experiências de doença, dor e sofrimento. Essa abordagem permite uma conexão mais profunda e humanizada entre o profissional e o doente, reconhecendo a importância da experiência subjetiva e individual de cada pessoa. A história de uma doente que partilhou a sua experiência é um exemplo disso, descrevendo como a sua vida foi dura, cheia de dificuldades e tristezas. Ela mencionou como a sua casa costumava estar cheia de vida, com mais de 14 pessoas a viverem lá. No entanto, agora essa casa estava vazia, e ela encontrava-se sozinha.

Reconhece-se a presença de desafios e obstáculos na comunicação, especialmente quando se abordam questões relacionadas com o final da vida. No entanto, é possível superar esses desafios por meio do treino das competências de comunicação dos profissionais de saúde. As principais barreiras no processo de comunicação incluem erros de conteúdo, a influência das emoções e as próprias dificuldades na comunicação (Querido et al., 2016). Por exemplo, durante a comunicação podem ocorrer más interpretações e usar linguagem que não seja acessível aos doentes e aos seus entes significativos. Segundo Carneiro et al. (2018) quando se lida com um doente em SUDHV dominam as emoções. Logo, é importante que os envolvidos na relação se comportem de forma adequada e utilizem a linguagem correta para lidar com essas emoções. Se a terminologia utilizada não for precisa ou se os conceitos forem equívocos ou incorretos, a comunicação pode não esclarecer a situação, podendo, pelo contrário, levar à desinformação e ao conflito.

Em SUDHV, a comunicação não verbal adquire ainda mais destaque, envolvendo gestos como olhares, sorrisos, abraços e toques. A comunicação frequentemente torna-se desafiadora devido à complexidade do processo, não só pelos temas que são abordados como também pela situação de vulnerabilidade do doente e dos seus entes significativos. No entanto, existem abordagens mais eficazes para a comunicação, e a postura do profissional de saúde desempenha um papel fundamental no sucesso da intervenção. Essas abordagens facilitam a criação de uma relação de ajuda na qual cada pessoa se sente genuinamente ouvida, respeitada e valorizada

nas suas opiniões e perspetivas. A equipa deve realçar o esforço dos entes significativos e a importância da sua presença para o ente querido, bem como para eles próprios. Deve também demonstrar disponibilidade, respeitando os momentos de intimidade entre o doente e os seus entes significativos (Santos & Bermejo, 2015).

Trabalhar em equipa é um dos pilares fundamentais nos CP e requer um esforço conjunto e coordenado de todos os envolvidos. Neste contexto, é importante a atuação de uma equipa multiprofissional, uma vez que é fundamental cuidar da pessoa de forma holística, considerando aspetos físicos, mentais, espirituais e sociais. O doente deve receber cuidados integrais, o que implica na combinação de conhecimentos e na divisão de responsabilidades, de modo que diferentes questões ou dilemas possam ser resolvidos de forma colaborativa (Ribeiro & Martinez, 2016). Trabalhar em equipa apresenta tanto vantagens como desvantagens. Na nossa perspetiva, as vantagens superam as dificuldades. A primeira vantagem está relacionada com a possibilidade de partilhar experiências e tomar decisões difíceis em conjunto, bem como oferecer apoio mútuo, aperfeiçoar competências e reconhecimento, entre outros benefícios. Relativamente às desvantagens, as autoras referem problemas de comunicação entre os diferentes membros da equipa, possíveis confusões e conflitos, tomadas de decisão precipitadas, críticas pessoais e destrutivas, entre outros (Bernardo et al., 2016).

É também importante que os profissionais de saúde sejam capazes de adequar as suas estratégias de comunicação para estabelecer uma relação eficaz com todos os envolvidos no processo de cuidar. É essencial a integração na equipa interdisciplinar, colaboração e articulação com outros profissionais de saúde (serviço, social, psicologia, ECCL, hospitalização domiciliária, nutricionista...) para garantir uma intervenção adequada aos doentes que necessitam de cuidados diferenciados. Para ilustrar essa necessidade de colaboração, menciona-se o exemplo de uma doente que agravou o seu estado de dependência e a sua situação clínica, e cuja filha expressou o desejo de que a morte da mãe não ocorresse no domicílio. Nesse caso, é necessário um trabalho em equipa e uma abordagem colaborativa para avaliar as necessidades da doente e dos entes significativos, respeitando as suas preferências e considerando o melhor local para os cuidados. Nessa situação específica, a opção foi a referência para uma unidade de cuidados paliativos. De acordo com Bernardo et al. (2016), os CP requerem uma abordagem transdisciplinar, na qual os profissionais de saúde trabalham em conjunto, com o doente, os entes significativos, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, entre outros, com o objetivo de promover o bem-estar global do doente e dos seus entes significativos. Uma equipa de CP

trabalha em conjunto com outros profissionais de saúde e equipas de suporte para garantir a continuidade dos cuidados ao longo da doença, independentemente do local de prestação de cuidados, seja em ambiente hospitalar ou na comunidade (NCHPC, 2018). Na nossa experiência, confrontamos duas situações distintas relacionadas com a continuidade de cuidados. Na primeira, observamos que, na área de atuação da EIHSCP, não havia ECSCP e os recursos disponíveis eram limitados. Além disso, a comunicação com os centros de saúde e ERPI's locais era deficitário. Por outro lado, durante o estágio na ECSCP, a articulação entre os centros de saúde, o hospital, as ERPI's e a comunidade não era um problema, e a comunicação/articulação entre as equipas/instituições era ágil e célere devido ao seu modelo organizativo.

De acordo com Bernardo et al. (2016), a formação desempenha um papel importante no eficaz desempenho de uma equipa, e ferramentas como reuniões de serviço, discussão de estudos de casos e "*journal club*" contribuem para o desenvolvimento interno de competências. Além disso, é importante complementar a formação com oportunidades externas, como a participação em congressos, seminários, cursos, entre outros.

Na ECSCP, era prática comum realizar reuniões formais semanais, com o intuito de debater assuntos relacionados com os doentes e os seus entes significativos, bem como abordar temas pertinentes à equipa em si. Essas reuniões proporcionavam uma oportunidade para partilhar experiências, contribuir na tomada de decisões e adquirir conhecimentos, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados e promover a saúde dentro da própria equipa. Por outro lado, na EIHSCP, as reuniões de equipa eram raras. Essa quase falta de reuniões pode ser atribuída a vários fatores, incluindo a escassez de recursos humanos e as lacunas na organização institucional, o que, por sua vez, poderia afetar a comunicação e a coordenação entre os membros da equipa.

Aparício & Caldeira (2015) afirmam que o trabalho em equipa e uma liderança segura e esclarecida são fatores-chave para superar crises e problemas que naturalmente surgem. Esses mesmos autores destacam que, na prestação de CP, é fundamental que os profissionais tenham formação específica, que partilhem os mesmos objetivos e que o trabalho seja desenvolvido de forma colaborativa em equipa, a fim de satisfazer as múltiplas necessidades dos doentes e dos seus entes significativos.

Outro pilar dos CP é o **apoio à família**. Os estágios efetuados e o desenvolvimento do projeto de melhoria contínua ofereceram a oportunidade de observar a importância de envolver e valorizar a família como parte integral dos CP (Organização Mundial da Saúde, 2020b; Radbruch

et al., 2020). Nesse contexto, o termo “família” abrange uma compreensão ampla e inclusiva, considerando tanto os cuidadores formais quanto os membros familiares próximos, e também abrindo espaço para relacionamentos autodefinidos ou considerados significativos pelo próprio doente (McCauley et al., 2021).

Ao promover a unidade de cuidados, os princípios e filosofia dos CP reconhecem que a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa é influenciada não apenas pelos cuidados de saúde recebidos, mas também pelo apoio e suporte fornecidos pelos entes significativos. Uma abordagem colaborativa, centrada na pessoa e nos entes significativos, permite um cuidado mais completo, compassivo e abrangente, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos nesse processo (Organização Mundial da Saúde, 2020b; Radbruch et al., 2020).

A identificação das necessidades tanto do doente quanto dos entes significativos é importante para elaborar um plano individual de intervenção. Esse plano visa apoiar os entes significativos, promovendo a adaptação emocional à doença, capacitando-os para a prestação de cuidados, incentivando ao autocuidado e preparando-os para o processo de luto de forma a evitar lutos patológicos. A avaliação das necessidades dos entes significativos considera diversas variáveis, como o conhecimento das características do doente e dos entes significativos, a fase do ciclo de vida em que se encontram, o nível de comunicação entre eles, as suas expectativas, as informações que dispõem, os recursos disponíveis, a presença de crianças ou adolescentes, entre outros fatores (Fernandes, 2016). Segundo Radbruch (2017b), a utilização de árvores genológicas ou genogramas pode ser um método eficaz para representar de forma clara as relações próximas do doente, as pessoas significativas e as redes de apoio.

Face ao tema do projeto de melhoria contínua e considerando os estágios realizados, um dos focos de atenção estava relacionado com a identificação das necessidades dos entes significativos especialmente nos casos de doentes em SUDHV. Ao longo do período dos estágios, tivemos a oportunidade de acompanhar 28 doentes que se encontravam em SUDHV, assim como os seus entes significativos. O objetivo primordial consistia em dar resposta às necessidades identificadas, tanto por parte do doente como dos seus entes, garantindo que recebiam os cuidados e o suporte adequados.

Nesse contexto, implementaram-se diversas atividades no âmbito da prestação de cuidados diretos aos doentes em SUDHV e aos seus entes significativos. Realizou-se o exame físico dos doentes, que compreende a avaliação de diversos parâmetros. Algumas das áreas avaliadas do

exame físico incluem: avaliação da pele, avaliação da mucosa oral, avaliação da temperatura corporal, capacidade de deglutição, avaliação dos sintomas presentes, pesquisa de impactação fecal (fecalomas) ou retenção urinária (globo vesical), especialmente em doentes agitados, avaliação da frequência respiratória, avaliação da frequência cardíaca, vigilância de locais de presença de cateteres subcutâneos, drenos, entre outros. Além disso, quando o doente ainda é capaz de comunicar são realizadas entrevistas clínicas para recolher informações sobre as suas necessidades físicas, psicoemocionais, espirituais e sociofamiliares.

Durante essas entrevistas, utilizou-se técnicas de escuta ativa, mantendo-se uma comunicação empática, assertiva e compassiva. A relação de ajuda, baseada na perspectiva centrada na pessoa de Rogers, enfatiza tanto a pessoa ajudada quanto a qualidade da relação estabelecida (Barbosa, 2016). Essa intervenção é particularmente significativa, pois o enfermeiro que presta ajuda está totalmente disponível para o doente e para a sua situação de sofrimento. Isso inclui o respeito pela pessoa, a capacidade de se abster de fazer julgamentos de valor sobre o comportamento do outro e de não impor os seus próprios valores (Coelho et al., 2020). Essa abordagem envolve prestar atenção aos sentimentos e significados do outro, demonstrando respeito e aceitação incondicional. Deve ser congruente ao longo do processo, reconhecendo que o doente é quem deve tomar as decisões finais sobre o seu cuidado. É essencial avaliar as necessidades relacionais do doente e seus entes significativos, com base nos componentes de compreensão básica, escuta ativa e presença compassiva (Barbosa, 2016). Durante os estágios, recorreu-se a questões fechadas para obter informações sobre os sintomas físicos, assim como questões abertas e exploratórias para avaliar as necessidades dos doentes e dos seus entes significativos, tais como o estado funcional, a nutrição, o uso de equipamentos ou ajudas técnicas, a medicação, as doenças/sintomas e as necessidades de ensino, além dos sintomas psicoemocionais, espirituais e sociofamiliares. Durante essas interações, proporcionou-se um espaço onde os entes significativos pudessem expressar as suas necessidades, preocupações, dúvidas e vontades. Foram geridas expectativas e validados os cuidados. Durante as visitas da equipa, estabeleceu-se com os presentes quem assumiria o papel de cuidador principal, bem como se identificou o local preferencial de cuidados e de morte.

De acordo com a *Alliance for the Care of Dying People* (Anderson, 2014), foram definidas cinco prioridades de cuidados destinadas a enfermeiros e outros profissionais de saúde. Estas prioridades englobam o reconhecimento que a pessoa está a morrer, a adoção de uma comunicação sensível tanto com o doente como com os entes significativos, a inclusão do

doente e dos entes significativos nas tomadas de decisão, a prestação de apoio adequado e a criação de um plano de cuidados individualizado e de atuação compassiva. É importante que os profissionais ofereçam às pessoas que estão a morrer a possibilidade de discutir, registrar e atualizar as suas preferências e vontades. Quando a pessoa elege um ente significativo para participar no seu plano de cuidados, este deve ser envolvido de forma ativa. O plano deve ser elaborado tendo em consideração as opiniões, crenças e valores da pessoa, sendo sujeito a negociação, comunicação, respeito e a reavaliação regular.

Nesse sentido, elaborou-se e implementou-se planos de cuidados individualizados para cada doente em situação paliativa, com destaque para os doentes em SUDHV e seus entes significativos. Esses planos foram desenvolvidos com base em casos clínicos específicos e fundamentados em evidências científicas disponíveis. Eles englobaram uma gama de intervenções destinadas a controlar sintomas, proporcionar conforto, facilitar uma comunicação eficaz com os entes significativos, preparar para a morte e oferecer suporte psicossocial e espiritual durante os últimos dias e horas de vida. De acordo com Radbruch (2017b), as expectativas dos entes significativos em CP abrangem diversas áreas, tais como a necessidade de receber informações escritas e verbais sobre o que esperar como cuidador, garantir que os sintomas do doente estejam sob controlo, receber apoio na preparação para a morte, ter a opção de que o doente morra e seja cuidado no local da sua escolha, respeitar as decisões de tratamento do doente, proporcionar cuidados compassivos e individualizados e ter acesso a apoio durante o processo de luto.

Esses planos também tiveram em consideração a possibilidade de mudanças nas condições de saúde do doente e nas suas necessidades e dos seus entes significativos, sendo flexíveis e sujeitos a reavaliação a cada visita da equipa. A título de exemplo, apresentamos duas conceções de cuidados de doentes em SUDHV, uma na EIHSCP e outra na ECSCP, as quais estão disponíveis na plataforma e4nursing. Estas conceções seguem a estrutura da Ontologia de Enfermagem, aprovada pela OE, e podem ser consultadas no Apêndice 1. As conceções de cuidados elaboradas têm como base a Teoria das Transições de Afaf Meleis, que destaca a importância da adaptação positiva durante os processos de transição entre saúde e doença. O papel do enfermeiro é atuar como facilitador dessas transições, apoiando e acompanhando as pessoas em CP durante as várias fases da sua doença, promovendo a sua adaptação às mudanças decorrentes da doença e da transição para uma nova realidade (Meleis, 2007).

A abordagem adotada é centrada no doente e nos seus entes significativos, com base em estratégias baseadas em evidências científicas. O objetivo é facilitar a transição, promover o bem-estar e garantir a prestação de cuidados de qualidade, alinhados com as necessidades e preferências individuais. O foco está na promoção da adaptação positiva e no suporte necessário para enfrentar as mudanças físicas, emocionais, sociais e espirituais associadas à condição de doença grave e terminal.

Nos últimos dias e horas de vida, os processos de transição tornam-se particularmente desafiadores e podem causar sofrimento. Nessa fase, é comum que o doente apresente alterações no estado de consciência, passando a maior parte do tempo num estado de sono profundo ou com períodos de confusão e agitação. Nessas circunstâncias, a pessoa pode não ter a capacidade de se consciencializar, logo a transição não se inicia. Nesse contexto, o foco dos CP volta-se para a promoção do conforto, alívio dos sintomas, promoção da dignidade e do suporte emocional tanto para o doente quanto para os seus entes significativos. Os profissionais de saúde atuam no sentido de proporcionar um ambiente tranquilo e acolhedor, aliviando a dor e outros desconfortos físicos, oferecendo cuidados compassivos, bem como suporte psicossocial e espiritual aos doentes e entes significativos, de forma a compreenderem e a aceitarem o processo de morte iminente.

No doente em SUDHV, é desafiador garantir a qualidade de vida. De acordo com a definição de qualidade de vida adotada pela maioria dos autores, esta refere-se à percepção que a pessoa tem da sua situação pessoal nas dimensões física, mental, social e espiritual (Pinto et al., 2017). Portanto, nos últimos dias e horas de vida, quando ocorre uma alteração no estado de consciência do doente, torna-se complicado assegurar a qualidade de vida.

Esses planos, idealmente, deveriam ser desenvolvidos em colaboração com o doente e entes significativos, respeitando as suas tomadas de decisão e prioridades. Contudo, frequentemente os doentes chegam às equipas de CP nos últimos dias e horas de vida, não sendo possível aos profissionais de saúde conhecer as preferências e desejos diretamente do doente. Nesses casos, torna-se essencial questionar e verificar se o doente possui diretivas antecipadas de vontade (DAV) registadas, documentos em consultas médicas ou se expressou esses desejos a alguém. Os entes significativos desempenham um papel fundamental nessas situações, pois podem partilhar informações sobre a pessoa em SUDHV e o que era importante para ela. Segundo Pais et al. (2019), é essencial que os profissionais de saúde compreendam quem é o seu doente e quais os seus valores. Além disso, é fundamental destacar que o compromisso inicial deve ser

com o doente, seguido pelos seus entes significativos. Idealmente, a comunicação aberta deve ser encorajada, e as vontades, receios e preocupações devem ser explorados antes que a pessoa entre em SUDHV.

Durante os estágios, a maioria dos doentes referenciados para as equipas de CP não tinham nenhuma diretiva antecipada de vontade escrita. Segundo Valadas (2022) é necessário que os profissionais de saúde recebam formação adequada para compreender o documento das diretivas antecipadas de vontade, bem como as diversas opções disponíveis para os doentes ao preenchê-lo. Além disso, é essencial que saibam como aceder e consultar o documento quando necessário. É igualmente importante realizar uma reflexão aprofundada sobre os conceitos abordados no documento das DAV, a fim de aplicá-los de forma coerente nas práticas clínicas, refletindo fielmente as vontades expressas pela pessoa no referido documento.

A conferência familiar é uma estratégia importante que visa envolver todos os entes significativos no processo de tomada de decisões e no planeamento do cuidado, especialmente quando o doente não é capaz de comunicar (Fernandes, 2016; Pais et al., 2019). Durante os estágios, teve-se a oportunidade de participar ativamente em 17 conferências familiares organizadas pelas equipas de CP. Essas conferências tinham como objetivo estabelecer um diálogo aberto, honesto, compassivo e transparente com os entes significativos dos doentes em CP. A presença nessas conferências permitiu contribuir para esclarecer a situação clínica e o prognóstico dos doentes, antecipar possíveis agravamentos no estado de dependência do doente, definir metas e estratégias de cuidado, auxiliar na tomada de decisões, gerir expectativas, discutir o local de preferência para os cuidados e o local de morte, além de promover a participação ativa dos entes significativos no processo de cuidado.

A conferência familiar, além de fornecer informações relevantes sobre a condição do doente em CP, tem como objetivo principal promover a adaptação emocional diante da perda, da doença e do luto. Esta intervenção transcende a simples transmissão de informações, sendo, na verdade, uma ferramenta de comunicação de extrema importância. É fundamental compreender que as conferências familiares não devem ser vistas apenas como uma resposta a situações de crise, mas sim como uma prática regular e integrada no processo de CP (Fernandes, 2016).

Observou-se, no entanto que, na prática clínica, essa intervenção não é devidamente registada. Os profissionais mencionaram que o sistema informático muitas vezes não permitia o registo adequado. Assim, sugerimos a possibilidade de recorrer ao registo em formato de papel como

alternativa. Isso é importante, pois tais registos oferecem um histórico completo do processo de cuidados e das informações partilhadas, facilitando a continuidade do cuidado e auxiliando em futuras intervenções. De acordo com Widera et al. (2020), no final da conferência, é fundamental que os elementos-chave da discussão e as decisões mais relevantes sejam devidamente documentados e fiquem disponíveis para consulta por outros membros da equipa.

Uma prática essencial nos CP envolve o apoio aos entes significativos. Durante os estágios, observamos que o apoio aos entes significativos era oferecido de diversas formas, como interações durante as visitas, consultas ou através de contacto telefónico, bem como por meio das conferências familiares. Radbruch (2017b) salienta que esse apoio pode abranger várias estratégias, como apoio prático, educacional, psicológico, espiritual, financeiro ou social, dependendo das necessidades específicas, bem como da vontade dos entes significativos de receberem assistência. O objetivo é capacitar os entes significativos para desempenharem o seu papel, enfrentarem os desafios e manterem a sua própria saúde, tanto antes como após a morte do seu ente querido. Além disso, destacou várias estratégias para apoiar os entes significativos, incluindo educação para prepará-los para o seu papel, o estabelecimento de um plano avançado de cuidados, reuniões periódicas para redefinir objetivos de cuidados, orientação sobre como identificar sinais de morte iminente e como agir nesse momento, respeitando os desejos do doente, disponibilidade constante (24 horas e sete dias da semana), aconselhamento individual ou em grupo, e a elaboração de um plano de apoio no luto, baseado em avaliações prévias.

O luto é também uma das áreas importantes de intervenção da equipa de CP e inicia-se antes mesmo da morte do doente. Existem diferentes tipos de luto, incluindo o luto normal, antecipatório, preparatório e prolongado ou complicado. No luto normal, a pessoa passa por um processo de adaptação emocional, aceitando a perda e procurando incorporar lembranças positivas do ente querido. O luto antecipatório ocorre quando alguém enfrenta a iminência da perda devido a uma doença grave e incurável, permitindo-lhes imaginar como será a vida após a morte daquela pessoa. No luto preparatório, a pessoa lida com múltiplas perdas num curto período e é uma forma de preparação para o fim de vida. Já o luto prolongado/complicado é caracterizado por um sofrimento intenso e duradouro, indo além de uma reação normal à perda e requerendo apoio especializado (Pimenta & Capelas, 2019).

O processo de luto é individual e único, sendo que os enfermeiros especializados em CP desempenham um papel fundamental nesse âmbito, proporcionando apoio emocional, psicológico e prático ao longo de todo o percurso. Durante os estágios, constatou-se uma

escassez significativa de programas de apoio no luto, alinhando-se com a evidência científica e estudos realizados em Portugal (OPCP, 2020a; Pimenta & Capelas, 2020; Santos et al., 2020). Na EIHS CP, foi identificado a intervenção em facilitar a presença do cuidador familiar junto ao doente, sempre que possível, e também se enviaram cartas de condolências aos familiares após a morte do ente querido, como forma de expressar solidariedade e oferecer suporte emocional, com informações de contacto para assistência adicional, se necessário. Na ECSCP, observou-se a sinalização dos entes significativos que poderiam estar em risco de desenvolver luto complicado para a intervenção da psicologia. O contacto telefónico e a visita domiciliária aos familiares após a perda também ocorrem, embora não sejam práticas estruturadas e registadas de forma sistemática. A falta de tempo, de recursos humanos insuficientes e o aumento da carga de trabalho foram mencionados como possíveis razões para a ausência de programas de apoio mais abrangentes. No entanto, considerando a importância do apoio no processo de luto, é necessário um maior investimento e organização para garantir que as famílias enlutadas recebam o suporte necessário durante esse período difícil. A implementação de protocolos e práticas mais estruturadas, juntamente com o registo adequado das intervenções, pode contribuir para uma melhor assistência aos familiares enlutados e promover um luto mais saudável e adaptativo.

No que diz respeito às **competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica**, serão utilizados como ponto de partida cada um dos quatro domínios de competência descritos no Regulamento n.º 140/2019, da OE.

Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), estabelecido pelo Decreto-Lei nº 161/96, de 4 de setembro, estabelece o enquadramento legal e ético para a prática profissional dos enfermeiros desde o início da sua formação. O REPE foi elaborado com o objetivo de garantir que o exercício profissional de enfermagem seja realizado em conformidade com os direitos e normas deontológicas específicas da profissão, garantindo a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade aos cidadãos que deles necessitam. O regulamento delimita as competências dos enfermeiros, garantindo que apenas os profissionais legalmente habilitados possam prestar cuidados de enfermagem. Além disso, o REPE define as responsabilidades e os deveres dos enfermeiros, assegurando que os cuidados sejam prestados de forma ética e responsável, respeitando os direitos dos cidadãos (OE, 2015).

As disposições do REPE estão em consonância com os princípios fundamentais da profissão de enfermagem, incluindo a responsabilidade profissional, a ética, a defesa dos direitos dos doentes e o respeito pelos interesses legalmente protegidos. Os enfermeiros são orientados por essas diretrizes legais e éticas no exercício das suas funções, com o intuito de garantir a segurança, o bem-estar e a qualidade dos cuidados prestados à população (OE, 2015).

A Deontologia Profissional, presente no Capítulo VI do Estatuto da OE, que foi republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro, estabelece que os membros efetivos da OE têm o dever de exercer a profissão com os conhecimentos científicos e técnicos adequados, respeitando a vida, a dignidade humana e a saúde e bem-estar da população, adotando medidas para melhorar a qualidade dos cuidados e os serviços de enfermagem.

Durante os estágios, a prática profissional foi pautada pelo respeito pela dignidade da pessoa humana, a procura por um tratamento justo e equitativo, a ausência de julgamento, a não discriminação, a responsabilização pelos atos, a solidariedade, a competência e a veracidade. Esses princípios éticos identitários - beneficência, não maleficência, autonomia e justiça – são fundamentais e exigem uma constante reflexão crítica e um questionamento contínuo das práticas adotadas. Nesse âmbito, surgiram situações relacionadas com a obstinação terapêutica em pessoas em SUDHV internados num serviço hospitalar. Cada caso exigiu uma reflexão singular e específica sobre essas questões. Nesse sentido, quando apropriado e possível, houve uma sensibilização dos colegas para a reflexão e discussão com a equipa multidisciplinar, bem como com o doente e os entes significativos, visando avaliar a proporcionalidade dos cuidados em relação aos seus custos e benefícios. O objetivo foi proporcionar respostas responsáveis e cuidados adequados, tendo em consideração que a ação sempre foi orientada para o benefício do doente, respeitando a sua autonomia.

Na prestação direta de cuidados à pessoa em situação paliativa, adotou-se uma postura profissional caracterizada pela aceitação incondicional, empatia e autenticidade. Procurou-se compreender como a pessoa deseja ser tratada e agir de acordo com as suas preferências. No início de cada visita, realizou-se uma apresentação clara, informando a categoria profissional e demonstrando disponibilidade. Informou-se a pessoa e os entes significativos sobre o objetivo da equipa de CP e de todas as intervenções de enfermagem que seriam realizadas. Dessa forma, obteve-se um consentimento informado, livre e esclarecido, antes de executar qualquer procedimento. Sempre que possível, envolveu-se a pessoa e os seus entes significativos na construção do plano de cuidados, procurando uma tomada de decisão partilhada e uma

abordagem cada vez mais centrada nas suas necessidades. Durante a prestação dos cuidados, assegurou-se o sigilo e a confidencialidade, bem como o respeito pela privacidade da pessoa doente, mesmo reconhecendo que nem sempre é fácil garantir essas condições devido a constrangimentos físicos e, por vezes organizacionais presentes nos vários serviços onde a EIHSCP prestava consultadoria. Mesmo em situações como enfermarias com múltiplas camas, procurou-se garantir a privacidade e intimidade da pessoa, adotando medidas como fechar as cortinas e evitar discussões ou transmissão de informações em áreas comuns, como corredores, a fim de garantir a privacidade e o conforto da pessoa e dos seus entes significativos. Dessa forma, procurou-se assegurar que apenas as pessoas envolvidas tivessem acesso às informações relevantes. Além disso, em certas ocasiões, solicitava-se aos entes significativos que se dirigissem a um gabinete reservado, onde poderiam ocorrer transmissão de informações, discussão do plano de cuidados e tomada de decisões de forma mais privada e confortável. Nos domicílios, solicitou-se que permanecessem apenas as pessoas necessárias durante a execução dos procedimentos, como a troca de fraldas ou a realização de tratamentos de feridas ou procedimentos invasivos, respeitando a intimidade e o espaço da pessoa no seu ambiente familiar. Essas medidas tiveram o intuito de garantir que a pessoa doente se sentisse respeitada e protegida em termos da sua privacidade, mesmo nas circunstâncias desafiadoras encontradas.

O modelo que orientou os cuidados prestados foi sempre centrado na pessoa doente e não na patologia, reconhecendo-a como um ser social e agente intencional de comportamentos baseados em valores, crenças e desejos individuais. Isso permite que a pessoa seja encarada como um ser único, possuindo a sua própria dignidade e o direito à autodeterminação (OE, 2017), atendendo à sua complexidade e à influência do ambiente, numa perspetiva ecológica, holística e sistémica. As pessoas com doenças incuráveis ou graves, em fase avançada, progressiva e terminal, encontravam-se num estado de vulnerabilidade, fragilidade e com autonomia reduzida, necessitando de apoio nas suas decisões. As intervenções realizadas tiveram como objetivo reduzir a vulnerabilidade por meio de cuidados que visavam aliviar o sofrimento, como aliviar os sintomas da doença. Nesse contexto, o objetivo dos cuidados não era preservar apenas a integridade física ou a saúde, mas sim a dignidade humana, proporcionando a cada pessoa a oportunidade, por intermédio da consciência, de agir livremente e exercer a sua autodeterminação (Alcântara, 2020; Nunes et al., 2005).

Durante os estágios, procurou-se sempre garantir o respeito pelos direitos humanos e cumprir as responsabilidades inerentes à profissão. A segurança e o bem-estar da pessoa foram

prioridades, adotando-se medidas para prevenir riscos e danos. A título ilustrativo, incluem-se a subida das grades da cama, com o intuito de prevenir o risco de quedas, o incentivo ao uso de calçado adequado e a sensibilização acerca dos perigos relacionados com o uso de tapetes; ensino e treino aos entes significativos acerca dos princípios de posicionamento e transferência, com o objetivo de prevenir possíveis lesões, entre outras medidas.

Cuidar da pessoa em situação paliativa apresenta-se frequentemente como um desafio complexo, suscitando várias questões éticas ao longo do seu percurso de doença. Um dos dilemas éticos comuns em CP é a tomada de decisão acerca do tratamento e os cuidados a serem providenciados. Muitas vezes, os doentes, os entes significativos e os profissionais de saúde, enfrentam escolhas difíceis, tais como a continuidade ou a suspensão de tratamentos invasivos, como, por exemplo, transfusões de glóbulos rubros, a suspensão de quimioterapia paliativa, a administração de medicamentos ou a inserção de uma sonda nasogástrica. É importante considerar os princípios de beneficência e não maleficência, procurando o equilíbrio entre o alívio dos sintomas, a promoção do bem-estar e a não prolongação desnecessária do sofrimento. Outro dilema ético em CP está associado com a comunicação de más notícias. Os enfermeiros podem encontrar-se na posição de transmitir informações difíceis como, por exemplo, a proximidade da iminência da morte. Nesses momentos, é crucial adotar uma abordagem empática, respeitando as emoções e a individualidade da pessoa e dos seus entes significativos. A honestidade, a sensibilidade e a empatia são essenciais nesses momentos, mas também é importante considerar a proteção da esperança e o equilíbrio entre a comunicação clara e respeitosa. A confiança mútua é essencial para o estabelecimento de uma relação terapêutica sólida, na qual a pessoa possa sentir-se segura e confortável para partilhar as suas preocupações e necessidades. Todos esses desafios exigem uma liderança efetiva nos processos de tomada de decisão ética, que se espera ser partilhada pela equipa multidisciplinar, pela pessoa em situação paliativa e pelos seus entes significativos. Procuramos ser um exemplo para os colegas, demonstrando disponibilidade, incentivando a reflexão sobre as práticas, a fim de garantir uma melhoria contínua na qualidade dos cuidados prestados. Foi dado especial cuidado em registar adequadamente as intervenções de enfermagem no processo de enfermagem do doente e avaliou-se continuamente os cuidados prestados, a fim de promover um processo de tomada de decisão informado e compreender a eficácia das intervenções implementadas, assim como os ganhos em saúde alcançados.

No âmbito dos CP, é imprescindível seguir os princípios éticos, deontológicos e jurídicos que regem a prática de enfermagem nesse contexto. Isso implica respeitar as vontades, escolhas e preferências do doente e dos entes significativos. Valoriza-se e respeita-se as suas opções políticas, culturais, morais e religiosas. A pessoa tem o direito de receber informações adequadas, acessíveis, objetivas, completas e compreensíveis sobre o seu estado clínico e tomar decisões informadas em relação aos seus cuidados de saúde, desde que tenha capacidade reconhecida para tal. Esse direito está reconhecido pela Lei nº 95/2019, conhecida como Lei de Bases da Saúde.

“Será que as nossas ações estão alinhadas com o desejo desta pessoa?”, “Estamos a fazer tudo para que esta pessoa e os seus entes significativos estejam confortáveis?”. Essas questões desempenharam um papel importante na orientação das ações e no processo de tomada de decisão. Em CP trabalha-se em estreita colaboração com a equipa multidisciplinar, partilhando conhecimentos e experiências, a fim de fornecer uma assistência abrangente e de qualidade aos doentes em situação paliativa e aos seus entes significativos.

Domínio da melhoria contínua da qualidade

A qualidade em saúde tem-se tornado cada vez mais relevante nos cuidados de saúde e, atualmente, reconhece-se que esta é uma exigência e uma prioridade na assistência prestada à pessoa e aos seus entes significativos, visando a melhoria contínua dos cuidados e contribuindo para ganhos em saúde. O objetivo é atender às necessidades das pessoas, oferecendo-lhes um cuidado individualizado, centrado nas suas particularidades e com o objetivo de proporcionar uma experiência positiva e satisfatória no contexto dos cuidados de saúde. A procura pela excelência dos cuidados é constante na prática profissional do enfermeiro, pois compreende-se que os cuidados de qualidade têm um impacto direto na saúde e no bem-estar das pessoas. Com o intuito de orientar e aprimorar a prática especializada dos enfermeiros, a OE definiu em 2001 os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem e, em 2017, os padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Esses referenciais funcionam como uma bússola, fornecendo diretrizes para o exercício profissional dos enfermeiros, cuja missão é procurar constantemente a excelência na sua prática, promovendo a segurança, a eficácia e a eficiência dos cuidados prestados. Ao trabalhar em conjunto com os doentes e com os seus entes significativos, o objetivo é garantir satisfação do cliente, promover a saúde, prevenir complicações, maximizar o bem-estar e o autocuidado,

contribuindo para o desenvolvimento de processos eficazes de readaptação funcional diante dos problemas de saúde e das perdas sucessivas, além de contribuir para a máxima eficácia na gestão e organização dos cuidados prestados, garantindo a segurança dos cuidados e a prevenção e controlo de infeção (OE, 2017).

O enfermeiro em CP contribui para o desenvolvimento de estratégias que visam melhorar a qualidade dos cuidados prestados, promover a segurança dos doentes e otimizar a eficácia e a eficiência dos serviços. Durante os estágios, participou-se ativamente em sete reuniões multidisciplinares, onde se partilhou conhecimentos, experiências e perspetivas com outros profissionais de saúde, a fim de promover a qualidade, a segurança e a eficácia das equipas. Essas reuniões permitem que o enfermeiro esteja atualizado sobre as últimas evidências e diretrizes em CP, bem como conheça as experiências e perspetivas de outros profissionais de saúde. Assim, ele pode contribuir de forma significativa para a melhoria contínua dos CP, promovendo a excelência na prestação de cuidados e o bem-estar dos doentes e dos seus entes significativos.

Além disso, o enfermeiro colabora com outros profissionais de saúde, na implementação de programas e projetos que promovam a qualidade e a excelência nos CP. Durante os estágios colaborou-se num estudo de investigação conduzido pela ECSCP. Essa colaboração envolveu a participação ativa na recolha de dados, seguindo os protocolos e procedimentos estabelecidos pela equipa.

A prática profissional do enfermeiro é pautada pela procura contínua da qualidade, com o objetivo de proporcionar um ambiente terapêutico e seguro para os doentes e os seus entes significativos. Nesse contexto, foram adotadas medidas específicas para minimizar erros e reduzir ou eliminar danos potenciais para os doentes e seus entes significativos. Por exemplo, durante as visitas domiciliárias realizadas na ECSCP, uma das medidas implementadas foi a reconciliação terapêutica. Esse processo consiste na revisão sistemática da medicação do doente, comparando-a com as prescrições médicas e registos de administração anteriores, a fim de identificar discrepâncias, como medicamentos em excesso, ausência de medicação prescrita ou duplicação de doses. Essa prática contribui para evitar erros relacionados à medicação e garantir que o doente esteja a receber os medicamentos corretos, nas doses e horários adequados. Outra medida adotada é a identificação dos medicamentos LASA (*Look-Alike, Sound-Alike*). Esses medicamentos possuem semelhanças na sua aparência ou na pronúncia dos seus nomes, aumentando o risco de erros de medicação. O enfermeiro realiza uma verificação

cuidadosa dos medicamentos, assegurando que não haja confusões entre substâncias com nomes ou embalagens semelhantes. Essa atenção contribui para evitar erros decorrentes de confusões entre medicamentos. Além disso, o enfermeiro promove a adequada identificação da medicação a ser administrada pelo cuidador. Isso inclui a rotulagem clara dos medicamentos, com informações como nome do doente, nome do medicamento, dose, horário de administração e via de administração. Essa medida garante que o cuidador tenha informações precisas e facilmente compreensíveis, evitando equívocos na administração dos medicamentos, contribuindo para a segurança e bem-estar dos doentes e dos seus entes significativos. Foram também adotadas medidas para a prevenção de quedas, úlceras de pressão e prevenção e controlo de infeções como práticas rigorosas de higiene das mãos, seguindo as normas de lavagem adequada e uso de equipamentos de proteção individual. Durante o estágio na EIHSCP salienta-se a significativa importância da higienização das mãos e a utilização de equipamentos de proteção individual. Isso ocorre porque a equipa, interage com diversos doentes de diferentes serviços, tornando essencial que todos os profissionais estejam plenamente conscientes das diretrizes estabelecidas, de modo a evitar a possibilidade de se tornarem veículos de contaminação. Ao adotar essas medidas, o enfermeiro demonstra o compromisso com a segurança dos doentes e dos seus entes significativos, promovendo a qualidade dos cuidados prestados.

Ao longo dos estágios realizou-se o projeto de melhoria contínua: contributos para o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem aos entes significativos dos doentes em SUDHV. Através de ações planeadas, capacitação da equipa de enfermagem, envolvimento dos entes significativos no planeamento e tomada de decisão, comunicação efetiva e avaliação contínua, procurou-se promover uma abordagem mais centrada nos entes significativos e oferecer cuidados de qualidade nesse contexto específico.

Um dos objetivos desse projeto foi desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua, nomeadamente através de guias orientadores de boa prática. Sendo assim, elaborou-se um guião de apoio aos entes significativos dos doentes em SUDHV que foi apresentado e discutido durante a reunião interdisciplinar da ECSCP, com o objetivo de obter consensos entre os profissionais de diferentes áreas.

Esse momento proporcionou a oportunidade de partilhar informações, debater as orientações propostas e promover uma troca de experiências e perspetivas. O intuito foi alcançar um acordo conjunto sobre o conteúdo e as diretrizes do guião, de modo a assegurar uma abordagem

integrada e consistente no suporte aos entes significativos dos doentes em SUDHV. Durante o estágio, tivemos a oportunidade de realizar uma breve apresentação perante a ECSCP, abordando o cuidado aos entes significativos dos doentes em SUDHV, juntamente com a exibição do folheto elaborado sobre os sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida (Apêndice 2). Essa apresentação ocorreu durante a reunião semanal da equipa. Durante esse encontro, foram colocadas questões aos presentes acerca das necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV, bem como a opinião acerca do referido folheto.

No que diz respeito às necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV, todos os presentes reconheceram unanimemente a importância da preparação para a morte. Foi observado que a maioria das pessoas deseja estar informada sobre o que irá acontecer, quem será responsável pela emissão da certidão de óbito e quanto tempo resta ao seu ente querido. Esta perspectiva encontra-se em consonância o OPCP (2020a), bem como com estudos previamente conduzidos por Pais et al. (2019), e por Radbruch (2017b).

Durante a reunião, a equipa identificou as necessidades dos entes significativos dos doentes em SUDHV. Essas necessidades podem ser visualizadas na **figura 5**.



FIGURA 5: Lista de necessidades identificadas pela equipa de CP.

Com base no exposto, foi possível observar que a equipa não identificou as necessidades de apoio financeiro e tempo pessoal como sendo prementes para os entes significativos dos doentes em SUDHV. No entanto, um estudo qualitativo realizado por Hashemi et al., (2017), identificou três categorias principais de necessidades em entes significativos de doentes com cancro em fim de vida. Essas categorias incluíam: necessidades sociais (apoio para cuidados, comunicação eficaz e apoio financeiro), necessidades cognitivas (apoio educacional e apoio na tomada de decisões) e necessidades psicológicas (apoio psicológico, preparação para a morte e apoio para o luto). Além disso, foi também observado que cuidar da sua própria saúde e ter tempo pessoal foram identificadas como necessidades pelos entes significativos de doentes em fim de vida na China (Zhou et al., 2021). É importante salientar que a ausência de destaque para essas necessidades específicas não significa que sejam irrelevantes ou que devam ser completamente ignoradas. Cada situação é única e as necessidades podem variar de acordo com as circunstâncias individuais e com cada país e cultura. É fundamental que a equipa esteja aberta e sensível a essas necessidades caso elas sejam expressas pelos entes significativos. Caso necessário, eles devem ser encaminhados para recursos adequados que possam oferecer suporte financeiro ou ajudá-los a gerir o seu tempo pessoal de maneira mais adequada, permitindo que cuidem de si mesmos durante esta fase.

No que concerne ao apoio espiritual e religioso e respeito pela autonomia do doente, os profissionais mencionaram essas necessidades de forma geral, identificando-as e não abordando com pormenor. De acordo com Lalani et al., (2018), para garantir o apoio eficaz a um doente em CP, é essencial reconhecer a dimensão espiritual dos entes significativos, uma vez que isso pode contribuir significativamente para a sua satisfação e bem-estar. Os enfermeiros devem oferecer informações sobre o processo de morte e CP, fornecer recursos práticos para cuidar do doente em casa e promover expressões espirituais diversas, indo além das práticas religiosas tradicionais. Segundo estes autores, essas necessidades espirituais não se restringem apenas a práticas e rituais religiosos, mas podem manifestar-se em relações familiares, música, arte, natureza, dança e outras atividades. Além disso, os enfermeiros devem criar um ambiente que permita a expressão dessas necessidades, oferecendo suporte emocional e promovendo o sentimento de conexão. Ao fazer isso, eles podem ajudar os entes significativos a enfrentar os desafios do dia a dia, a tomar decisões informadas e encontrar significado na experiência de cuidar, contribuindo para um apoio mais completo e humanizado.

Face à importância de preparar os entes significativos para a morte optamos por desenvolver um folheto informativo que aborda os sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida. De acordo com LaValley (2018), o local onde o doente recebe os cuidados influencia as necessidades de informação dos entes significativos e os tópicos de apoio necessários. Assim, os profissionais de saúde devem avaliar de forma proativa e contínua as necessidades de informação dos entes significativos, fornecendo educação adequada e específica para cada contexto de cuidado. Quando o doente é cuidado em casa, os entes significativos necessitam de informações relacionadas com a prestação de cuidados diretos, como atender às necessidades físicas do doente. Por outro lado, quando o doente é atendido fora de casa (hospital, unidades de CP), as necessidades de informação estão mais ligadas ao estado atual do doente, ao prognóstico e à preparação para possíveis mudanças no futuro, exigindo uma tomada de decisão partilhada. O apoio educacional é essencial nesta fase, pois a falta de conhecimento formal e compreensão do processo de morte pode dificultar a formulação de questões pertinentes pelos entes significativos. Portanto, se estes não conseguirem expressar as suas necessidades de informação, os profissionais de saúde devem antecipar as suas necessidades futuras.

Em SUDHV é importante preparar os entes significativos para a morte. Isso inclui fornecer informações claras e sensíveis sobre os sinais mais frequentes que podem surgir nessa fase, oferecer apoio psicoemocional e estar disponível para responder a quaisquer perguntas ou preocupações que possam surgir. Durante os estágios clínicos, constatou-se que ainda existem referências tardias para as equipas de doentes em SUDHV, sendo esses pedidos desafiadores para a equipa, uma vez que muitas vezes não há tempo suficiente para construir uma relação terapêutica de confiança com o doente e os seus entes significativos.

Durante a reunião, no que concerne à apresentação desse folheto, foi solicitado aos presentes que partilhassem as suas opiniões sobre os tópicos classificados como “expressões e dúvidas comuns” frequentemente utilizadas pelos entes significativos diante de um doente em SUDHV. Durante os estágios, os entes significativos dos doentes em SUDHV manifestaram dúvidas em relação ao processo de morte que estavam a testemunhar. Essas dúvidas envolviam questões relacionadas à alimentação e hidratação, urina e intestino, mobilidade, aparecimento de feridas, agitação, sonolência, estados de "ausência" e respiração conforme descrito no **quadro 4**.

QUADRO 4: Consensos da equipa de CP acerca das expressões/dúvidas utilizadas pelos entes significativos em relação a um doente em SUDHV.

Expressões/dúvidas utilizadas pelos entes significativos em relação a um doente em SUDHV	Concordo	Discordo	Sugestões
Não tem vontade de comer e tem recusado os alimentos e bebidas.	100%		
Não é capaz de se movimentar sozinho na cama e não consegue levantar a cabeça da almofada.	73%	27%	
Surgiram feridas na pele e as proeminências ósseas estão avermelhadas.	91%	9%	
Está sempre a mexer as mãos, a despir-se, a tentar tirar a fralda.	82%	18%	Inquietação que pode ter várias apresentações
Parece “desligado do mundo”, não abre os olhos, nem fala connosco.	91%	9%	
Tem sempre os olhos abertos.	27%	73%	Ou semicerrados
Tem urinado menos e a cor é mais escura.	82%	18%	Ter atenção ao respeito e dignidade do doente
Não consegue controlar a urina e as fezes.	73%	27%	
A respiração está mais lenta, com longos períodos entre as inspirações.	100%		

A equipa de CP chegou a um consenso sobre essas expressões e dúvidas, com a maioria concordando com os tópicos apresentados. No entanto, no caso da expressão "Tem sempre os olhos abertos", houve uma discordância significativa, sugerindo que essa observação fosse retirada do folheto.

As limitações identificadas na implementação deste projeto estão relacionadas, em primeiro lugar, com o tempo disponível para realizar todas as atividades planeadas. O cronograma limitado pode ter impactado negativamente a profundidade e a abrangência das intervenções realizadas, impedindo uma exploração mais aprofundada das questões e a implementação de

ajustes mais abrangentes no guião. Uma outra limitação significativa é a falta de teste do guião elaborado em dois entes significativos dos doentes em SUDHV (ciência cidadã). Essa abordagem de “ciência cidadã” teria possibilitado a avaliação da efetividade e a aplicabilidade do guião, bem como a identificação de eventuais ajustes e melhorias necessárias. Além disso, os estágios clínicos eram curtos, o que impôs limitações de tempo para a realização de todas as atividades planeadas e para a obtenção de resultados significativos no âmbito do projeto de melhoria contínua da qualidade. Outro ponto a considerar é que a obtenção do consenso da equipa em relação ao guião ocorreu apenas após o término do período do estágio clínico. Adicionalmente, é importante mencionar as cargas emocionais e psicológicas associadas ao cuidado de doentes em SUDHV, bem como aos seus entes significativos. Os profissionais de saúde envolvidos podem enfrentar desafios emocionais consideráveis ao lidar com a dor, o sofrimento e a perda, o que pode afetar a sua saúde mental e bem-estar. É crucial reconhecer essas limitações e garantir que os profissionais recebam o suporte adequado para lidar com essas exigências emocionais e continuar a fornecer cuidados de qualidade. No entanto, é importante destacar que existe o desejo de aplicar o guião elaborado numa ECSCP no futuro.

A análise do sucesso das atividades realizadas, das dificuldades encontradas e das oportunidades identificadas permitiu uma reflexão crítica sobre o projeto de melhoria contínua em enfermagem. Para avaliação da viabilidade do projeto foi utilizada a análise SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats), representada num **quadro 5** que pode ajudar a visualizar de forma mais clara os pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças relacionadas ao projeto.

QUADRO 5: Análise SWOT ao projeto de melhoria contínua.

Forças (S)	Fraquezas (W)
- Revisão do estado da arte. - Consulta de enfermagem direcionada aos entes significativos. - Elaboração de planos de cuidados individualizados. - Participação em conferências familiares. - Ter contacto e troca de experiências com outras equipas especializadas em CP. - Elaboração do guião de apoio.	- Não aplicação do guião aos entes significativos. - O não cumprimento do prazo previamente planeado. - Tempo limitado dos estágios clínicos. - Falta de experiência no desenvolvimento de projetos de melhoria contínua de enfermagem. - Desafios na avaliação objetiva dos resultados e impactos do projeto.
Oportunidades (O)	Ameaças (T)
- Aplicação do guião elaborado aos entes significativos. - Aquisição contínua de conhecimentos com participação em formações específicas sobre SUDHV - Colaboração interdisciplinar. - Participação em eventos científicos e partilhando experiências com outros profissionais. - Exploração de tecnologias digitais e soluções inovadoras para melhorar a comunicação, o suporte e acompanhamento dos entes significativos.	- Falta de tempo e sobrecarga académica durante a elaboração do planeamento do projeto. - Exigências concomitantes a nível pessoal e profissional. - Possibilidade de resistência ou falta de adesão por parte dos profissionais de saúde às mudanças propostas. - Carga emocional devido à sensibilidade do tema e ao lidar com o doente em SUDHV.

A partir desta análise, podem ser propostas algumas ações de melhoria:

- Realizar a aplicação do guião aos entes significativos dos doentes em SUDHV na ECSCP, a fim de avaliar a sua efetividade e efetuar as correções/melhorias necessárias.
- Identificar e analisar as razões pelas quais não foi possível aplicar o guião aos entes significativos e tomar medidas para prevenir ou contornar essas situações no futuro.
- Promover a comunicação e a colaboração entre os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos doentes em SUDHV e seus entes significativos, a fim de garantir uma abordagem integrada e consistente.
- Gerir os recursos de forma eficiente, identificando estratégias para otimizar a utilização dos recursos disponíveis, como o tempo, para assegurar a implementação adequada das atividades planeadas.
- Replicar o projeto noutras equipas de CP.

Acreditamos firmemente que os programas de melhoria contínua são essenciais para aprimorar os cuidados prestados às pessoas, constituindo uma valiosa ferramenta para promover o envolvimento de toda a equipa e estimular a reflexão conjunta sobre as práticas adotadas. Quando todos os membros da equipa partilham desta crença e se comprometem, conseguem-se alcançar resultados significativos. O trabalho em equipa e a dedicação de cada um são fundamentais para transformar as ideias em ações concretas e alcançar os objetivos propostos.

Domínio da gestão de cuidados

No domínio da gestão de cuidados, o enfermeiro tem a responsabilidade de gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e promovendo uma articulação eficaz com os restantes profissionais de saúde, como serviço social, psicologia, ECCI, médicos de família e de outras especialidades, hospitalização domiciliária, ERPI's. Essa colaboração tem como objetivo garantir uma intervenção adequada aos doentes que necessitam de cuidados diferenciados. Além disso, o enfermeiro acompanha e supervisiona a execução dos cuidados, assegurando que sejam realizados de acordo com os padrões de qualidade e segurança estabelecidos.

No âmbito da gestão dos cuidados prestados ao doente e aos seus entes significativos, a abordagem adotada durante os estágios sempre teve como ponto de partida a atividade diagnóstica. Isso envolveu a avaliação das necessidades, recursos e potencialidades da pessoa, bem como dos seus entes significativos. Essa avaliação criteriosa permitiu estabelecer corretamente as prioridades de intervenção, antecipar e prevenir possíveis complicações e colaborar nas decisões da equipa de saúde. A conceção de cuidados foi uma metodologia de trabalho importante nesse contexto. Através das atividades diagnósticas, foram identificados os diagnósticos de enfermagem que seriam o foco de atenção do enfermeiro. Em conjunto com o doente e os seus entes significativos, foram estabelecidas as intervenções de enfermagem que seriam implementadas para abordar esses problemas identificados. Esse processo contínuo requer uma avaliação sistemática para efetuar os ajustes necessários e avaliar a eficácia das intervenções na resolução dos problemas identificados. A participação ativa do doente é fundamental nesse processo, permitindo-lhe gerir os seus próprios cuidados de saúde. Contudo, pode ser desafiador envolver ativamente o doente quando ele se encontra em SUDHV ou apresenta uma condição médica que prejudique a sua consciência. Isso envolveu a partilha de informações, a discussão de opções de tratamento e a inclusão do doente nas decisões relacionadas ao seu cuidado. Ao envolver o doente no processo de gestão dos cuidados, o enfermeiro promoveu a sua autonomia e empoderamento, permitindo que ele se torne um parceiro ativo no seu próprio processo de cuidado.

O enfermeiro desempenha um papel fundamental na comunicação e na explicação dos diferentes cenários e opções disponíveis, fornecendo informações claras e esclarecendo quaisquer dúvidas ou preocupações. Situações delicadas, como a suspensão de soroterapia,

alimentação ou medicação oral em doentes em SUDHV, foram abordadas com sensibilidade e respeito.

No exercício da gestão dos cuidados, o enfermeiro exerce a liderança necessária para promover uma comunicação eficaz e uma colaboração na equipa de saúde. Ele facilita a troca de informações entre os profissionais, promove o trabalho em equipa e a cooperação mútua, incentivando a participação ativa de todos os membros. O enfermeiro também desempenha um papel crucial na promoção de um ambiente de trabalho positivo e motivador, que valoriza o respeito, a confiança e a colaboração entre os profissionais. Durante os estágios, houve a necessidade de aprimorar as competências relacionadas à gestão dos cuidados, sejam elas relacionadas à gestão do tempo, na otimização do uso de materiais e na definição de prioridades. Embora já se possuísse algumas competências nessa área, foi importante procurar aperfeiçoar e desenvolver habilidades específicas voltadas para a gestão de equipas, otimizando tanto o processo de cuidados como a tomada de decisões.

Ao longo da prática clínica, verificou-se que o método de trabalho adotado no contexto da ECSCP era o método de trabalho gestor de casos, representando o primeiro contacto com esse método. O gestor de casos é o elemento de referência, e responsável pela coordenação de cuidados entre o doente, os entes significativos e os membros da equipa interdisciplinar. O seu objetivo é aumentar a acessibilidade aos cuidados e a melhoria da continuidade e eficácia da implementação de planos de cuidados individualizados (Palmer et al., 2018). Assim, o gestor de casos assume-se como um elemento primordial na tomada de decisões. Desse modo, surge a necessidade de elaborar planos multidisciplinares e é indispensável que o enfermeiro assegure que todos os procedimentos necessários ao doente e aos entes significativos sejam realizados de forma correta e adequada, sendo frequentemente autónomo nas tomadas de decisão. Todas as decisões preveem o envolvimento do doente e, simultaneamente, uma interação com os entes significativos ao longo de todo o acompanhamento da equipa, bem como o envolvimento de outros membros da equipa. Assim, a ECSCP, conhece as necessidades e os problemas dos seus doentes, uma vez que estes são discutidos em grupo, nas reuniões semanais realizadas. Todavia, isso alerta para o facto de que os CP reconhecem a necessidade de um modelo de trabalho em equipa, na qual haja um contributo interdisciplinar das áreas da medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, além da colaboração de outras, para oferecer uma resposta aos problemas multidimensionais que causam sofrimento ao doente e aos seus entes significativos. Nessa perspetiva, o facto de se trabalhar em equipa durante as visitas

domiciliárias, a responsabilidade dos cuidados é diluída por todos os intervenientes, promovendo uma tomada de decisão partilhada perante o doente e os entes significativos, existindo apoio mútuo e possibilidade de participação na formação e no aperfeiçoamento de competências.

Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

De acordo com a OE (2019), as competências comuns do enfermeiro especialista neste domínio incluem o desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade. Isso significa que o enfermeiro reconhece a importância de conhecer as suas próprias capacidades, limitações e valores, além de ser capaz de se expressar de forma clara e direta, respeitando os princípios éticos e profissionais da enfermagem. Além disso, o enfermeiro especialista deve basear a sua *praxis* clínica em evidências científicas. Isso implica na utilização de conhecimentos atualizados, provenientes de pesquisas científicas e estudos robustos, para fundamentar as suas intervenções e decisões clínicas.

Ao longo dos estágios, foram realizadas pesquisas bibliográficas, reflexões individuais e em equipa, como parte do processo de desenvolvimento das aprendizagens profissionais. A procura ativa por conhecimento e a reflexão crítica desempenharam um papel fundamental na continuidade da aprendizagem, no aprofundamento dos conhecimentos e na fundamentação da prática em padrões sólidos e válidos de conhecimento. Essa motivação foi um dos principais impulsionadores para a decisão de frequentar este mestrado, visando ampliar ainda mais os horizontes de aprendizado e aprimorar a prática profissional. Acredita-se de que a qualidade dos cuidados depende de níveis elevados de conhecimento e desempenho, demonstrados pelas competências dos enfermeiros, e resulta de um processo de construção baseado numa prática reflexiva que se concentra nas pessoas e nas suas necessidades (Serrano, 2008).

A aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de competências nas diferentes áreas de enfermagem são fundamentais para oferecer cuidados de qualidade ao cliente, possibilitando uma compreensão mais ampla da pessoa num ambiente seguro. Somente dessa maneira é possível responder de forma organizada, eficaz e eficiente às necessidades da pessoa em situação paliativa e aos seus entes significativos.

Na área dos CP, lida-se com a vida e o sofrimento das pessoas em momentos de extrema fragilidade e vulnerabilidade, sendo crucial estar sempre atualizado. O ritmo acelerado da ciência, aliado à evolução tecnológica, demonstra que aquilo que hoje é considerado verdade

pode não ser mais amanhã, representando um desafio constante para os profissionais de saúde. A formação contínua permite que o enfermeiro analise e reflita sobre a sua praxis clínica. Através de uma formação pedagógica que vai além do método tradicional do ensino, o educando torna-se responsável pela sua própria formação, dialogando, questionando e possibilitando a reflexão crítica sobre os conhecimentos transmitidos (Scarton et al., 2020). Nesse sentido, durante os estágios, foram frequentadas as seguintes formações:

- 9 de fevereiro de 2023 - Webinar "Estatuto do Cuidador Informal: Medidas de Apoio e Profissionais de Referência".
- 10 de fevereiro de 2023 – Participação no 1º Encontro de Equipas Comunitárias e Domiciliárias de Cuidados Paliativos da Zona Norte, realizado em Maia/Valongo.
- 27 de fevereiro de 2023 - Reunião Científica "Cuidados em Fim de Vida: os desafios na Neonatologia".
- 28 e 29 de abril de 2023 – Participação nas I Jornadas de Enfermagem Médico-Cirúrgica do IPO (Instituto Português de Oncologia), cujo tema foi “Humanização dos Cuidados em Oncologia”.
- 4 de maio de 2023 - Palestra "Cuidamos e acompanhamos outros... e como podemos cuidar de nós?".
- 8 de maio de 2023 – Comissão organizadora e participação no Seminário 4 – Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e proferido painel “Integração dos entes significativos no processo de cuidados” no Seminário de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, integrado na NursID Spring School 2023.
- 4 de julho de 2023 - Webinar II da Mesa do Colégio de Enfermagem Médico-Cirúrgica: “Reflexões de Primavera 2023 – Tema: Construção de Projetos de Melhoria Contínua”.
- Participação em sessões de formação interna promovidas pela ECSCP, abordando temas como “Mindfulness”, “Cuidados Paliativos no domicílio” e “Trabalho em equipa”.

A prática clínica no contexto dos CP proporcionou uma rica oportunidade de entrar em contato com diferentes realidades, interagir com equipas multidisciplinares e lidar com situações desafiadoras que requerem resolução de problemas. Cada doente traz consigo uma história de vida, uma condição de saúde específica e necessidades únicas. Da mesma forma, cada ente significativo apresenta as suas próprias dinâmicas, valores, crenças e expectativas em relação aos cuidados prestados. Reconhecer e respeitar essa singularidade é essencial para fornecer um

cuidado de qualidade e adequado às necessidades de cada pessoa. Dada a diversidade de casos clínicos observados, foi possível compreender que, embora existam pontos em comum na experiência de CP, cada doente e cada ente significativo são únicos e requerem uma abordagem individualizada e personalizada. Essa experiência contribuiu para o desenvolvimento do pensamento crítico-reflexivo, baseado na integração de conhecimentos e na uniformização das práticas, o que, por sua vez, promoveu a tomada de decisões e a autonomia na prestação de cuidados especializados.

Nesse contexto, de acordo com Gómez-Batiste et al. (2017), as competências em CP podem ser resumidas em quatro "Cs": competência, comprometimento, consciência e compaixão. Isso implica habilidades, dedicação, conhecimento e empatia para proporcionar cuidados de qualidade aos doentes e seus entes significativos.

Durante os estágios, foi possível vivenciar a importância de construir um vínculo de confiança e empatia com os doentes e seus entes significativos, oferecendo um espaço seguro para expressar as suas emoções, preocupações e necessidades, além de fornecer orientação e apoio para enfrentar esses desafios emocionais. No entanto, ao analisar criticamente as atividades desenvolvidas, identificou-se algumas áreas que necessitariam de melhorias. Dentro dessas áreas, encontra-se o projeto de melhoria contínua: contributos para o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem aos entes significativos dos doentes em SUDHV, descrito neste relatório.

No âmbito das competências científicas, o estágio e o projeto de melhoria contínua proporcionaram a oportunidade inestimável para a aplicação prática dos conhecimentos teóricos adquiridos ao longo do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Através da análise crítica de artigos científicos, da elaboração de protocolos de pesquisa, desenvolveu-se habilidades de investigação e aprendeu-se a utilizar a evidência científica como base para a tomada de decisões clínicas fundamentadas. Essas competências científicas são fundamentais para o avanço da prática clínica, contribuindo para a melhoria contínua dos cuidados de saúde prestados.

CONCLUSÃO

Durante os estágios de natureza profissional, tivemos oportunidade de desenvolver competências específicas em CP, complementando as competências comuns do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Através da prática clínica numa ECSCP e numa EIHS CP, adquiriram-se conhecimentos e habilidades e desenvolveram-se atitudes necessárias para proporcionar cuidados de qualidade aos doentes e aos seus entes significativos nessa fase. Ao longo desse período, foi possível aprofundar a compreensão da importância dos CP, reconhecendo que a intervenção especializada do enfermeiro vai além do alívio do sofrimento físico. Compreende-se que o cuidado integral deve abranger também os aspetos emocionais, sociais, culturais e espirituais dos doentes e dos seus entes significativos, promovendo assim uma abordagem holística e verdadeiramente centrada no ser humano.

Ainda ao longo deste relatório, explorou-se a temática do cuidado aos entes significativos do doente em SUDHV, no contexto dos CP. Reconhece-se que, apesar dos avanços notáveis da medicina, a finitude humana é inevitável. A morte continua a ser uma realidade que não pode ser totalmente evitada. Ao reconhecer a fragilidade humana e a inevitabilidade da morte, o relatório destaca a necessidade de oferecer CP e um fim de vida de qualidade, visando não apenas o doente, mas também os entes significativos como unidade de cuidado. Acompanhar os processos de adaptação e capacitação dos entes significativos para os cuidados ao doente em SUDHV é fundamental para proporcionar suporte emocional, informações adequadas e apoio prático durante esse período.

Assim, e através da reflexão crítica sobre as práticas desenvolvidas e do projeto de melhoria contínua realizado, identificaram-se desafios e oportunidades de melhoria, demonstrando o comprometimento em procurar uma constante evolução na prática de enfermagem em CP. Reconhece-se que a formação e a atualização contínua são fundamentais para oferecer cuidados de excelência e estar preparado para lidar com as necessidades específicas desse contexto. A elaboração do projeto de melhoria contínua demonstrou a importância da implementação de estratégias que visam melhorar o cuidado e o apoio aos entes significativos dos doentes em SUDHV, e que esse cuidado requer uma abordagem holística, sensível e compassiva. É necessário que os profissionais de enfermagem estejam preparados para lidar com a complexidade e a emoção desse contexto, oferecendo suporte, não apenas aos doentes, mas também aos seus familiares e entes queridos. A promoção do conforto, a redução do sofrimento

e o bem-estar tanto dos doentes como dos seus entes significativos são bases fundamentais para a prática de enfermagem nessa área.

Espera-se que este relatório contribua para sensibilizar e consciencializar sobre a importância dos CP, destacando o papel fundamental do enfermeiro nessa área. Além disso, procura-se incentivar a implementação de práticas baseadas em evidências científicas, promovendo assim a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

No entanto, é importante destacar algumas dificuldades encontradas durante a realização dos estágios e da elaboração do projeto. A gestão do tempo foi um desafio, pois foi necessário conciliar as atividades dos estágios com as responsabilidades profissionais, pessoais e académicas, como a elaboração, pela primeira vez, de um projeto de melhoria contínua em enfermagem.

Em suma, este relatório, decorrente dos estágios de natureza profissional e do percurso realizado durante o mestrado, desempenhou um papel fundamental no aprofundamento dos conhecimentos, no desenvolvimento das competências e na reflexão crítica sobre a prática de enfermagem em CP. O seu objetivo é contribuir para a promoção de cuidados de enfermagem cada vez mais qualificados e humanizados aos doentes em SUDHV, bem como aos seus entes significativos, visando proporcionar conforto, dignidade, alívio de sofrimento e apoio nesse momento tão único e irrepetível. É importante destacar que, diante de um doente em SUDHV e dos seus entes significativos, não há uma segunda oportunidade para fazer melhor. A importância de prestar cuidados de excelência desde o primeiro momento é crucial, pois cada instante é precioso e merece ser vivido com respeito, compaixão e qualidade nos cuidados prestados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcântara, F. (2020). Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. *Revista Bioética*, 28 (4), 704-709. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>
- Alsuhail, A., Duraisamy, B., Alkhudhair, A., Alshammary, S. & AlRehaili, A. (2020). The Accuracy of Imminent Death Diagnosis in a Palliative Care Setting. *Cureus*, 12 (8). <https://doi.org/10.7759/cureus.9503>
- American Nurses Association. (2016). *Nurses' Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life. Position Statement.* <https://www.nursingworld.org/~4af078/globalassets/docs/ana/ethics/endoflife-positionstatement.pdf>
- Anderson, P. (2014). Getting the priorities right in end-of-life care. *Nursing Times*, 110(32/33), 19-20. <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2014/08/0600814-Getting-the-priorities-right-in-end-of-life-care.pdf>
- Andrade, G., Pedroso, V., Weykamp, J., Soares, L., Siqueira, H., & Yasin, J. (2019). Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver. *Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 11(3), 713-717. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717>
- Aparício, M. & Caldeira, S. (2015). Liderança de enfermagem em cuidados paliativos. *TESELA - Revista de la Asociación de Directivos de Enfermería*, (17), 1-8. <http://www.index-f.com/tesela/ts17/ts10088r.php>
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Barbosa, A. (2016). A relação clínica em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 833-898). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barosa, M., Gonçalves, T. & Neto, I. (2021). *Guia Sintético Abordagem da Agonia Últimos dias e horas de vida*. (1ª ed.). <https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-da-agonia.pdf>
- Benkel, I. (2011). *Loved ones within palliative care - understanding, strategies and need for support*. Institute of Medicine, Department of Public Health and Community Medicine, Geriatric Unit at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg. <https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/24502/?sequence=1>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora.
- Bermejo, J. (2017). *A Visita ao Doente: Boas e más práticas*. Paulus.
- Bernardo, A., Rosado, J. e Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 907-913). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Birtha, M. & Holm, K. (2017). *WHO CARES? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. <https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/COFACE-Families-Europe-Study-Family-Carers.pdf>
- Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres, F., & Hutchinson, A. M. (2022). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative Medicine*, 36(3), 549–554. <https://doi.org/10.1177/02692163211066431>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia Practical Guide: Approach to the Period Called Agony. *Revista da Sociedade Portuguesa De Medicina Interna*, 24 (1), 48-55. https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf
- Brown-Johnson, C., Schwartz, R., Maitra, A., Haverfield, M., Tierney, A., Shaw, J., Zions, D., Safaeinili, N., Israni, S., Verghese, A., & Zulman, D. (2019). What is clinician presence? A qualitative interview study comparing physician and non-physician insights about practices of human connection, *BMJ Open*, 9(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030831>
- Capelas, M., Sapeta, P., Mamede, A., Belo, A., Jorge, M., Oliveira, M., Simões, N., Passos, V., Macedo, A., Mendes, C., Macedo, E., Macedo, J., Gomes, M., Mendes, M., Encarnação, P., Batista, S., Vilaça, S., Pereira, C. & Coelho, S. (2018b). Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cadernos De Saúde*, 8(10), 14–22. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263>
- Capelas, M., Simões, A., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., da Silva, S., Silva, A., & Afonso, T. (2018a). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 10(2), 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Carneiro, A., Carneiro, R. & Simões, C. (2018). Termos e conceitos na Relação Clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 25 (3), 157-164. <https://doi.org/10.24950/rspmi/Opinao/139/3/2018>
- Carneiro, R., Carneiro, A. & Freire, E. (2021). Cuidados ao Doente em Morte Iminente: do básico se faz avanço científico! *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. <https://doi.org/10.24950/Editorial/315/20/1/2021>
- Carneiro, R., Simões, C. & Carneiro, A. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Medicina Interna*, 26(2), 147–152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/PV/284/18/2/2019>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & medicine* (1982), 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
- Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y. Y., Qu, D. L., Pan, F. T., & Yang, G. M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: What are their palliative care needs? *BMC Cancer*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- Coelho S., Pinho-Reis C., Capelas M., & Sá L. (2018). Avaliação cognitiva de pacientes em cuidados paliativos: estudo piloto. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 20(1). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.acpc>
- Coelho, J., Sampaio, F., Teixeira, S., Parola, V., Sequeira, C., Fortuño, M., & Merino, J. (2020). A relação de ajuda como intervenção de enfermagem: Uma scoping review. *Revista*

- Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 23, 63-72. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0273>
- Collière, M. F. (2003). *Promover a Vida. Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. (4ª ed.). Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017-2018). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019-2020). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2019-2020*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021-2022). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Cunha, S. (2017). *Percursos de prática perita de enfermeiros a trabalhar numa unidade de cuidados intensivos*. [Master's thesis, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana dos Castelo]. Repositório do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1887/1/Sandra_Cunha.pdf
- Dhollander, N., Smets, T., de Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00673-3>
- Dicionários Porto Editora. (2023). *Infopédia*. <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/agonia>
- Díez-Manglano, J., Sánchez Muñoz, L. A., García Fenoll, R., Freire, E., Isasi de Isasmendi Pérez, S., Carneiro, A. H., & Torres Bonafonte, O. (2021). Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 28(1), 82–99. <https://doi.org/10.24950/semi/spmi/1/2021>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Modelo de intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos*. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2021). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030: Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf
- Escoval, A., Pedro, A., Raposo, B., Genovez, F., & Brandão, D. (2023). *Literacia em Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais - a realidade portuguesa*. <https://www.ensp.unl.pt/saude-que-counta-apresenta-resultados-de-estudo-sobre-qualidade-de-vida-dos-cuidadores-informais-em-portugal/>
- Eurocarers. (2021). *Towards carer-friendly societies - Eurocarers country profiles*. <https://eurocarers.org/country-profiles/portugal/>
- Eurocarers. (2023). *About carers*. <https://eurocarers.org/about-carers/>

- European Association for Palliative Care. (2013a). Competências Centrais em Cuidados Paliativos – Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos. *European Journal of Palliative Care*, 20(2). <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/59824/1/Compet%20c%20aancias%20c%20entraais%20em%20cuidados%20paliativos%20-%20guia%20orientador%20%28tradu%20c%20a7%20c%20a3o%20portuguesa%29.pdf>
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 653-663). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (2016). Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência*, 8(4), 45-53. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15029>
- Galantin, L. P., Testoni, I., & Natati, L. (2019). Phenomenology of agony: A qualitative study about the experience of agony phenomenon in relatives of dying patients. *Annals of Palliative Medicine*, 8(5), 542–550. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.11.16>
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., Luyirika, E., Kumar, S. & Foley, K. (2017). The model of comprehensive, person-centered, and integrated palliative care. In X. Gómez-Batiste & S. Connor. (Eds), *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. (1ª ed, pp. 227-240). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation. <https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>
- Gonçalves, F. (2018, Março 4). Reconhecer a agonia. *Medicina Paliativa*. <https://medicinapaliativa.pt/Blog/Detail/18>
- Harman, S., Bailey, F., & Walling, A. (2022). Palliative care: The last hours and days of life. *UpToDate*. <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life>
- Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2017). Caregivers needing care: The unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, (). <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2>
- Hennezel, M. (2002). *Diálogo com a Morte*. (5ª ed.). Editorial Notícias.
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., Crovador, C. S., Yu, X., Swartz, M. D., Perez-Cruz, P. E., Leite, R. de A., Nascimento, M. S. de A., Reddy, S., Seriacó, F., Yennu, S., Paiva, C. E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., & Bruera, E. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *The Oncologist*, 19(6), 681–687. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>
- Iani, L., De Vincenzo, F., Maruelli, A., Chochinov, HM, Ragghianti, M., Durante, S., & Lombardo, L. (2020). Terapia de dignidade ajuda pacientes terminais a manter uma sensação de paz: resultados iniciais de um estudo controlado randomizado. *Fronteiras em psicologia*, 11, 1468. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01468>

- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *População residente com 15 e mais anos de idade que presta cuidados informais (N.º) por Sexo, Grupo etário e Escalão de tempo gasto semanalmente na prestação de cuidados informais; Quinquenal – INE, Inquérito nacional de saúde* (série 2014). https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas da Saúde - 2021*. https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=605740757&att_display=n&att_download=y
- International Council of Nurses (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The Opportunity for Psychiatry in Palliative Care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713–724. <https://doi.org/10.1177/070674370805301103>
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Östlund, U., & McIlpatrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of clinical nursing*, 24(13-14), 1743–1772. <https://doi.org/10.1111/jocn.12791>
- Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C., & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>
- King, D., & Quill, T. (2006). Working with Families in Palliative Care: One Size Does Not Fit All. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 704–715. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.704>
- Kumar, M. (2021). The last 48 hours. *InnovAiT: Education and Inspiration for General Practice*, 14(1), 27–31. <https://doi.org/10.1177/1755738020966000>
- Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24 (2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>
- Lavalley, S. A. (2018). Caregiver informational support in different patient care settings at end of life. *Home Health Care Services Quarterly*, 37(2), 97–112. <https://doi.org/10.1080/01621424.2018.1438951>
- Lei n.º 156/2015 – Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*: 1.ª série, n.º 181. <https://files.dre.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf>
- Lei n.º 31/2018 - Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (2018) *Diário da República*, 1.ª série, n.º 137. <https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>
- Lei n.º 52/2012 – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). *Diário da República*: 1.ª série, n.º 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei n.º 95/2019 – Lei de Bases da Saúde (2019). *Diário da República*: 1.ª série, n.º 169. <https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>
- Lopes, M., Gomes, S. & Almada-Lobo, B. (2018). Os Cuidados de enfermagem especializados como resposta à evolução das necessidades em cuidados de saúde, INESCTEC.

https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5908/estudocuidadosespecializadosenfermagem_inesctecabril2018.pdf

- Luymes, N., Williams, N., Garrison, L., Goodridge, D., Silveira, M., & Guthrie, D. M. (2021). "The system is well intentioned, but complicated and fallible" interviews with caregivers and decision makers about palliative care in Canada. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00843-x>
- MacDonald, N. (2002). Redefining Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 301-304. <https://doi.org/10.1089/109662102753641304>
- Magalhães, S. (2016). *Bioética e medicina narrativa: histórias que cuidam*. <https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2016/11/4.-Susana-Magalhaes-Bioetica-e-medicina-narrativa-historias-que-cuidam.pdf>
- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Matos, J., & Borges, M. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Ver Enferm UFPE on Line*, 12(9), 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35 (5), 875-885. <https://doi.org/10.1177/0269216321999962>
- McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*, 37(3), 329-342. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
- Meleis, A.I. (2007). *Theoretical Nursing Development & Progress*. (4ª ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mendonça, S. (2009). *Competências Profissionais dos Enfermeiros: A excelência do cuidar*. (1ª ed.). Editorial Novembro.
- Merck & Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (2023). *Saúde Mental e bem-estar nos cuidadores informais em Portugal*. https://www.merckgroup.com/pt-pt/news/cuidadores_portugueses_precisam_urgentemente_de_apoio_psicologico_2023-01-31.html
- Mori, M., Morita, T., Bruera, E., & Hui, D. (2022). Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), 631-643. <https://doi.org/10.4143/CRT.2021.1573>
- Morna, C., Rodrigues, R., & Neto, I. (2022). Perfusões Contínuas Subcutâneas em Doentes em Fim de Vida: Quando e Como? *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*, 14(1), 19-28. <https://doi.org/10.25756/rpf.v14i1.293>
- Morse, J., Bottorff, J., Neander, W., & Solberg, S. (1991). Comparative Analysis of Conceptualizations and Theories of Caring. *Journal of Nursing Scholarship*, 23 (2), 119-126. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1991.tb00655.x>
- National Alliance for Caregiving & AARP (2020). *Report 2020. Caregiving in the U.S. 2020*. <https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us/caregiving-in-the-us-2020/>
- National Clinical Guideline Centre. (2015). *Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG 31. Methods, evidence and recommendations*. National Institute for Health

- and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301>
- National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (4ª ed). Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf
- National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). (2019). *Manegement of Imminent Death in Hospice Care*. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/Imminent_Death_Management_Resource.pdf
- Neto, I. (2016a). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 317-330). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1-22). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016c). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020a). *Relatório Outono 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4861/file>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020b). *Relatório Outono 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. <https://www.uceditora.ucp.pt/pt/varia/2124-opcp-relatorio-2019.html>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2021). *Diretório de Escalas Validadas para português europeu 2020*. <https://doi.org/10.34632/9789725407837>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento concetual enunciados descritivos. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2007). *Sistema de Informação de Enfermagem – Princípios básicos da arquitectura e principais requisitos técnicos-funcionais*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento n.º 122/2011 da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República: II Série, n.º 35*. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/122-2011-3477011>
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guião para a elaboração de Projetos de Melhoria Contínua dos Cuidados de Enfermagem. Conselho de Enfermagem Regional Secção Sul da Ordem dos Enfermeiros*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29_102015_VF_site.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica: na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros*. *Diário da República: II Série, n.º 135*. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros*. *Diário da República: II Série, n.º 26*. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Organisation for Economic Cooperation and Development. (2021). *Health at a Glance 2021: OECD indicators*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>

Organização Mundial da Saúde. (2020a). *Manual de políticas e estratégias para a qualidade dos cuidados de saúde: uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272357/9789240005709-por.pdf>

Organização Mundial de Saúde. (2020b). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organização Mundial de Saúde. (2021, Outubro, 5). *OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade*. <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>

Pacheco, L., Santos, G., Machado, R., Granadeiro, D., Melo, N., & Passos, J. (2020). O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 9(8), e747986524. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524>

Pais, C., Silva, R., Carvalho, S. & Morais, A. (2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Medicina Interna*, 26(3), 238–246. <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019>

Palmer, K., Marengoni, A., Forjaz, M. J., Jureviciene, E., Laatikainen, T., Mammarella, F., Onder, G. (2018). Multimorbidity care model: Recommendations from the consensus meeting of the Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle (JA-CHRODIS). *Health Policy*, 122(1), 4-11. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.09.006>

Payne, S., Block, L., Hudson, P. Guldin, M-B., Keegan, O., Guo, Q. & Hughes, S. (2017). Psychological and social issues. In X. Gómez-Batiste & S. Connor. (Eds), *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. (1ª ed, pp. 299-315). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation.

<https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>

- Pelzang, R. (2020). The Meaning of Caring: A Buddhist Perspective. *International Journal for Human Caring*, 24(3). <http://dx.doi.org/10.20467/HumanCaring-D-19-00050>
- Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 147–152. <https://doi.org/10.5737/23688076302147152>
- Pimenta, S. & Capelas, M. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 12 (1), 23–35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 49-100). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pinto, S., Fumincelli, L., Mazzo, A., Caldeira, S., & Martins, J. (2017). Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomedical Journal*, 2(1), 6–12. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.11.003>
- Pinto, S., Lopes, S., Bruno De Sousa, A., & Gomes, B. (2023). Preferences about place of end-of-life care and death of patients with life-threatening illnesses and their families: A protocol for an umbrella review. *BMJ Open*, 13(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066374>
- Queirós, P. (2015). O saber dos enfermeiros peritos e a racionalidade prático-reflexiva. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(1), 83-91. <https://www.researchgate.net/publication/272682030>
- Querido A., Salazar H., & Neto I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 815-832). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Qureshi, D., Tanuseputro, P., Perez, R., & Seow, H. (2018). Place of care trajectories in the last two weeks of life: A population-based cohort study of Ontario decedents. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1588–1595. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0049>
- Radbruch, L. (2017a). Management of pain and other symptoms. In X. Gómez-Batiste & S. Connor. (Eds), *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. (1ª ed, pp. 263-298). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation. <https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>
- Radbruch, L. (2017b). Identifying palliative care patients and assessing their needs. In X. Gómez-Batiste & S. Connor. (Eds), *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. (1ª ed, pp. 241-262). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation. <https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>
- Radbruch, L., de Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S.,

- Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella S, A. & Gonçalves, E. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care: Current Reviews*, 3 (2). <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>
- Ribeiro, C. & Martinez, M. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2 (1), 25-29. <https://rponcologia.com/index.php/rpo/article/view/13/9>
- Rosa, M., Amendoeira, J. & Martins, M. (2015). Resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem: das intervenções aos ganhos em saúde – revisão sistemática da literatura. *Revista da UIIPS*, 3, 282-294. https://www.researchgate.net/publication/306576668_Resultados_sensiveis_ao_cuidados_de_enfermagem_das_intervencoes_ao_ganhos_em_saude_-_revisao_sistemica_da_literatura
- Rossi, P., Crippa, M., & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>
- Santos, E., & Bermejo, J. C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos* (2ª ed.). Bilbao: Editorial Desclée.
- Santos, S., Mota, C., Castro, I. & Sapeta, P. (2020). Luto em cuidadores: realidade de dois Agrupamentos de Centros de Saúde do Norte. *Revista Portuguesa de Medicina Geral Familiar*, 36, 480–491. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i6.12792>
- Saunders, C. (2005). *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care* (1ª ed.) Observatory Publications. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/wp-content/uploads/sites/22/2014/04/Watch-with-Me-full-text-2005.pdf>
- Scarton, J., Claro, L., Paula, S., Perim, L., Ventura, J. & Medeiros, S. (2020). Formação permanente: contribuições para a prática pedagógica do enfermeiro. *Research, Society and Development*, 9 (3), 1-11. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i3.2260>
- Scottish Government. (2014, Dezembro). *Caring for people in the last days and hours of life - Guidance*. <https://www.gov.scot/binaries/content/documents/govscot/publications/advice-and-guidance/2014/12/caring-people-last-days-hours-life-guidance/documents/00466779-pdf/00466779-pdf/govscot%3Adocument/00466779.pdf>
- Seow, H., O’Leary, E., Perez, R. & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>
- Serrano, M. (2008). *Desenvolvimento de competências dos enfermeiros em contexto de trabalho*. [Doctoral dissertation, Universidade de Aveiro]. Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/1479/1/2010000045.pdf>
- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2018, Março 19). *SCLínico – Cuidados de Saúde Primários. Versão 2.7*. https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/06/SCLIN_VERSAO_2.7.0.pdf

- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 7, e883–e892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- Sobral, M., Runa, D. & Julião, M. (2019). Carta ao Editor: Sinais de Morte Iminente, Uma Análise Retrospectiva e Descritiva. *Acta Med Port*, 32 (12), 789-789. <https://doi.org/10.20344/amp.12737>
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). Family caregiving in the home. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 149-168). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199216901.001.0001>
- Stoof, A., Martens, R. L., Van Merrienboer, J. J. G., & Bastiaens, T. J. (2002). The Boundary Approach of Competence: A Constructivist Aid for Understanding and Using the Concept of Competence. *Human Resource Development Review*, 1(3), 345–365. <https://doi.org/10.1177/1534484302013005>
- Tavares, P. (2020). *Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva do Perito em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. [Master's thesis, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/129207/2/418965.pdf>
- União Europeia. (2016). *Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral de Proteção de Dados)*. https://www.sg.pcm.gov.pt/media/38093/rgpd_regulamento.pdf
- Valadas, A. (2022). Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): Necessidade premente de (in)formação para aumento de adesão. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 29 (3), 239-240. <https://doi.org/10.24950/rspmi.617>
- Vellas, B. Guigoz, Y., Garry, P., Nourhashemi, Bennahum, D., Lauque, S. & Albarede, J-L. (1999). The mini nutritional assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition*, 15(2), 116–122. [https://doi.org/10.1016/s0899-9007\(98\)00171-3](https://doi.org/10.1016/s0899-9007(98)00171-3)
- Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & de Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), 109–119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem* (1ªed.). Loures: Lusociência.
- Widera, E., Anderson, M., Santhosh, L., McKee, K., Smith, A. & Frank, J. (2020). Family meetings on behalf of patients with serious illness. *The New England Journal of Medicine*, 383 (11), e71(1)-e71(5). <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMvcm1913056?articleTools=true>
- Wilson, E., & Seymour, J. (2012). Understanding the role of nurses in the management of symptoms and distress in the last days of life. In *Continuous Sedation at the End of Life: Ethical, Clinical and Legal Perspectives* (pp. 100–115). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139856652.006>

- Zapata, C. B., Dionne-Odom, J. N., Harris, H. A., Kalanithi, L., Lin, J., Bischoff, K., Fazzalaro, K., & Pantilat, S. Z. (2023). Honoring What We Say We Do: Developing Real-World Tools for Routine Family Caregiver Assessment and Support in Outpatient Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0043>
- Zhou, S., Zhao, Q., Weng, H., Wang, N., Wu, X., Li, X., & Zhang, L. (2021). Translation, cultural adaptation and validation of the Chinese version of the Carer Support Needs Assessment Tool for family caregivers of cancer patients receiving home-based hospice care. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00766-7>
- Zhu, S., Zhu, H., Zhang, X., Liu, K., Chen, Z., Yang, X., Sun, C., Xie, W., Xu, Q., Li, W., Pang, D., Cui, Y., & Wang, H. (2021). Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China: A meta-synthesis of qualitative and quantitative studies. *BMJ Open*, 11(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-051717>

APÊNDICES

APÊNDICE 1: Concepção de Cuidados**1. EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

10352_2_Prof S Pinto_1

1.1. Enquadramento teórico**Caso clínico**

A Sra. AM, de 54 anos, trabalhava em calçado, casada e com 2 filhos (21 e 24 anos). Vive com o marido, mãe de 84 anos e um filho. Com antecedentes de neoplasia da mama direita em 2014, tendo alta em 2020. Uns meses após a alta, foi diagnosticada com neoplasia do ovário. Em 2021 é referenciada pela oncologia para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) para controlo sintomático.

O marido é quem tem “acompanhado sempre nesta luta. Está a ser muito duro. Quando eu tive o cancro na mama há 7 anos, não passei um terço do que estou a sofrer agora. Aquilo foi uma brincadeira comparado com tudo isto. Gosto de ir à praia e apanhar aquele ar que me faz tão bem.” Acompanhada por cuidados paliativos em ambulatório por neoplasia do ovário com carcinomatose peritoneal. No **início do mês de fevereiro** foi internada por neutropenia febril, dor abdominal, caquexia, náuseas e vômitos desde o último ciclo de quimioterapia. Após vários exames, a doente apresentou metastização intensa e sub-oclusão intestinal, sem condições para cirurgia ou prótese, tendo iniciado medicação dirigida que surte pouco efeito. Doente mantém vômitos alimentares. Ficou em pausa alimentar, podendo manter hidratação oral com pequenas quantidades de água e sumo para conforto. Recusou colocação de sonda nasogástrica em drenagem livre, preferindo regurgitar. Doente encontrava-se triste e preocupada com a sua situação clínica. Explicada a gravidade da situação clínica, assumindo situação de fim de vida, à doente e ao marido. Consideram que são capazes de gerir a condição no domicílio, tendo sido discutidas questões familiares e de prestação de cuidados, comunicação com os entes significativos e ventilação emocional, desejos e expectativas de futuro.

A **9 de fevereiro** tem alta clínica uma vez que a situação clínica está sobreponível e a doente e família têm o desejo de estar no domicílio e a Sra. AM refere que tem ainda muitas coisas para resolver e preparar.

A **16 de fevereiro** a doente vai à consulta acompanhada pelo marido. Apresenta caquexia extrema, astenia, alguma dificuldade na marcha e lentificação psicomotora ligeira. Mantém regurgitação recorrente, mas sem vômito, sem dor e sem sensação de fome. O marido questiona a não alimentação da doente, fala dos soros e do que o hospital teria a dar à esposa. Compreendem a não vantagem dos soros e a importância do conforto. A doente tem estado globalmente confortável, sem necessidade de analgesia SOS, sem cólicas ou outras queixas e pretende manter-se no domicílio.

A **20 de fevereiro**, por agravamento do estado clínico, o marido contactou a EIHSCP. Refere que está com dificuldade em gerir os cuidados em casa, dizendo que não consegue proporcionar o conforto que ela merece. Descreve as últimas horas como “assustadoras”, referindo agravamento mais notório desde a tarde de ontem. Durante a noite, levou a doente ao WC ao colo e sem que esta conseguisse dar qualquer ajuda por falta de força. A doente dá entrada nesse dia no serviço de urgência (SU) e o marido refere que a esposa pediu para ser trazida ao hospital por não se sentir confortável e por não querer falecer em casa. A doente apresenta dor generalizada, sem conseguir focalizar. Refere xerostomia e vômitos nos últimos dias. A doente e entes significativos estão a par da situação clínica e do desfecho esperado a curto prazo. Internada para cuidados de fim de vida, tendo ficado no SU a aguardar cama.

No dia **22 de fevereiro** a EIHSCP observa a doente no SU, encontrando-se num quarto individual, deitada no cadeirão e em posição fetal. Apresenta-se inquieta, com um comportamento sugestivo de delirium terminal (não reconhece e com um discurso muito lentificado, escasso e pouco organizado, parecendo não compreender totalmente as questões). Nega dor e mantém-se nauseada e com xerostomia. Reposiciona-se autonomamente, mas com muita dificuldade pela astenia. A Sra. AM perdeu a sua capacidade para andar, de transitar da cama para o cadeirão e com a elevada fadiga que apresenta, precisa de ser constantemente assistida no autocuidado. Doente em cuidados de fim de vida, com indicação no processo de Do Not Resuscitate (DNR) e de não colocação de sonda nasogástrica ou fluidoterapia. Tem também indicação para se manter hidratação/alimentação oral a gosto e mediante a tolerância e devem ser permitidas, tanto quanto possíveis visitas alargadas aos entes significativos.

Este trabalho será desenvolvido tendo como base duas sessões, as quais se referem às visitas em que eu estive presente e acompanhei a EIHSCP.

Enquadramento teórico

Os cuidados paliativos são uma abordagem abrangente, ativa e holística para pessoas de todas as idades que estão a sofrer devido a doenças graves e incuráveis, especialmente aquelas que estão próximas do final da vida. Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, bem como daqueles que os cuidam e seus familiares (Radbruch et al., 2020). Estes cuidados combinam conhecimento científico com o humanismo, e são reconhecidos internacionalmente como um direito universal.

Indicados para a doença grave, progressiva e incurável, os cuidados paliativos são necessários para uma grande variedade de doenças e a maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos têm doenças crónicas como “doenças cardiovasculares (38,5%), doença oncológica (34%), doenças respiratórias crónicas (10,3%), SIDA (5,7%) e diabetes (4,6%)”. Muitas outras condições podem exigir cuidados paliativos, incluindo insuficiências terminais de órgão, doenças neurológicas, anomalias congénitas e demência (WHO, 2020).

As doenças oncológicas, como é o do caso clínico em questão, e de acordo com a sua evolução ou trajetória, cursam com um declínio progressivo de meses ou anos com períodos positivos ou negativos do tratamento dirigido à doença. O declínio é mais evidente nos últimos um a dois

meses de vida e existe uma clara fase de fim de vida com um crescendo de sintomas e um rápido declínio constitucional e do estado e capacidade funcional nas últimas semanas e dias de vida (Murray et al., 2005). Pessoas que sofrem de doenças oncológicas beneficiam de um acompanhamento precoce por cuidados paliativos uma vez que essas doenças são geradoras de problemas que induzem sofrimento multidimensional. Na fase avançada de doença e com a degradação funcional, a adequação deste tipo de cuidados é indiscutível e evidente. Aliás, “a evidência mostra que os cuidados paliativos são mais vezes providenciados a doentes com cancro versus sem cancro por causa da ‘previsibilidade’ do declínio e da história dos hospice care para os doentes com cancro” (Seow et al., 2018, p. 1).

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021/2022, a projeção do número de pessoas no nosso país com necessidades de cuidados paliativos estimou-se entre 81.553 e 96.918 pessoas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos). Esta necessidade decorre do aumento da expectativa de vida e do consequente aumento da prevalência de doenças crónicas e progressivas, da falta de apoio familiar e do estigma em relação à morte, muitas vezes vista como uma derrota.

Em Portugal, os cuidados paliativos foram introduzidos há cerca de 30 anos e foram legislados pela Lei de Bases de Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012, que estabelece o direito dos cidadãos aos cuidados paliativos e a responsabilidade do Estado em fornecê-los por meio da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Esta lei define os cuidados paliativos como um conjunto de cuidados ativos, coordenados e globais, fornecidos por unidades e equipas específicas, tanto em ambientes hospitalares como no domicílio, a doentes que se encontram a sofrer devido a doenças graves e incuráveis em fase avançada e progressiva.

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) é uma equipa multidisciplinar constituída por profissionais de diversas áreas e equipada com recursos próprios. Segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos, lei n.º 52/2012, base XVII, a EIHSCP: “a) Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; b) Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. 2 - A equipa está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição. 3 - Esta equipa funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento.”

Tendo em conta a Portaria n.º 165/2016, artigo 9.º, “a EIHSCP assegura, designadamente: a) Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada; b) Intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares; c) Intervenção e apoio social; d) Apoio e intervenção no luto; e) Intervenção espiritual; f) Assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada; g) Formação em cuidados paliativos.”

Desde 2011 que, no nosso país, as EIHSCP tornaram-se obrigatórias e têm um papel fundamental na identificação e referenciação de doentes para outras tipologias de cuidados

paliativos, além de promover uma articulação efetiva com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) para promover e garantir a continuidade de cuidados entre o hospital, os centros de saúde e o domicílio. Caso as ECSCP não existam na área de influência do hospital, as EIHSCP devem expandir as suas atividades para garantir a continuidade dos cuidados no domicílio. Uma opção seria criar equipas de apoio domiciliário vinculadas ao hospital, constituída por elementos da EIHSCP e concedendo-lhes autonomia funcional. Além disso, as EIHSCP desempenham um papel importante na sensibilização e na formação de outros profissionais para a prática dos cuidados paliativos.

Neoplasia do ovário

A neoplasia do ovário é uma doença que se desenvolve a partir do crescimento descontrolado de células anormais nos ovários, podendo resultar na formação de tumores malignos que se espalham para os tecidos adjacentes (Akter, S., et al., 2022). O cancro do ovário apresenta uma elevada taxa de mortalidade e esta está associada ao diagnóstico tardio da doença. Na população em geral, o risco de cancro do ovário é, em média, de 1,3%. De acordo com os dados do Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) de 2020, verificou-se a ocorrência de 313.959 novos casos deste tipo de cancro, resultando em 207.252 óbitos relacionados com esta doença. Estes dados permitem concluir que o cancro do ovário é o sétimo cancro mais comum e a quinta principal causa de morte relacionada com o cancro entre doentes em todo o mundo (Stepién, S., et al., 2023).

A prevalência deste tipo de patologia varia de acordo com a região geográfica e a idade das mulheres, sendo mais frequente em países desenvolvidos e em mulheres com mais de 50 anos. Em 2020, em Portugal, foram diagnosticados cerca de 600 novos casos por ano e com uma taxa de mortalidade de cerca de 5 em cada 100 000 mulheres (GLOBOCAN, 2020).

Existem vários tipos de cancro do ovário. Estes desenvolvem-se a partir de diferentes células presentes nos ovários, cada uma podendo dar origem a diferentes tipos de tumores. O carcinoma epitelial do ovário é, de longe, a neoplasia maligna mais frequente e afeta cerca de 90% das mulheres diagnosticadas. Já os tumores de células estromais que têm origem no tecido conjuntivo, correspondem a cerca de 7% dos casos de neoplasia do ovário, enquanto os tumores de células germinativas que têm origem nas células que produzem os óvulos são raros e ocorrem geralmente em mulheres com menos de 30 anos. As metástases para os ovários são relativamente frequentes, os tumores que mais frequentemente metastizam no ovário são os tumores do endométrio, mama, cólon, estômago e colo do útero (Akter, S., et al., 2022; National Cancer Institute, 2022).

Os sintomas nesta doença são frequentemente inespecíficos o que torna difícil o diagnóstico precoce da doença. Os sintomas mais comuns são a dor abdominal, distensão abdominal, saciedade precoce, perda de apetite, dor nas costas, queixas urinárias como aumento da frequência e urgência urinária, problemas gastrointestinais (flatulência, obstipação), que geralmente surgem meses antes do diagnóstico (Lheureux, S., et al., 2019; National Cancer Institute, 2022).

O cancro epitelial do ovário é considerado a primeira causa de morte por cancro ginecológico. Infelizmente, a taxa de sobrevivência é relativamente baixa, com apenas 46% das mulheres a

viver mais de cinco anos após o diagnóstico. Um dos principais motivos para esta baixa taxa de sobrevivência é que muitos casos são diagnosticados em estádios avançados da doença, quando as chances de recuperação são muito menores. De facto, a taxa de sobrevivência de cinco anos para doentes com cancro do ovário em estágio avançado é de apenas 29%, em comparação com 92% para aqueles diagnosticados em estádios iniciais da doença. Infelizmente, cerca de 75% dos casos são diagnosticados em fase avançada, em parte porque o cancro do ovário pode ser assintomático nas suas fases iniciais (Lheureux, S., et al., 2019).

De acordo com Lancet, em 2019, os fatores de risco para o cancro epitelial do ovário são: o número de ovulações ao longo da vida (ausência de gravidez, idade precoce da menarca e idade tardia da menopausa), história familiar deste tipo de cancro na família, uso de tabaco, endometriose, síndrome de ovários poliquísticos, doença inflamatória pélvica e uso potencial de pó de talco (Lheureux, S., et al., 2019).

Em termos de tratamento, a cirurgia é a primeira opção para remover o tumor. A quimioterapia e/ou radioterapia são frequentemente utilizadas como complemento à cirurgia para reduzir o tamanho do tumor ou para tratar o cancro quando já se encontra metastizado. Recentemente, novas terapias-alvo e imunoterapias têm surgido como opções promissoras de tratamento para o cancro do ovário avançado. Contudo, como as doentes são frequentemente diagnosticadas em estágio avançado, podem sofrer uma série de recaídas, efeitos adversos indesejados e resistência aos medicamentos utilizados, podendo afetar a qualidade de vida (Akter, S., et al., 2022).

Uma das complicações comuns da progressão desta patologia é a obstrução intestinal maligna, sendo descrita pelas doentes como o episódio mais devastador experienciado ao longo da trajetória da doença. A média de sobrevivência após o diagnóstico dessa complicação é inferior a 5 meses. O tratamento da obstrução intestinal maligna é um grande desafio clínico, pois há poucas opções terapêuticas associadas a sintomas graves, como incapacidade de ingerir alimentos, vômitos e dor abdominal, podem conduzir à perda de nutrientes. O tratamento desta complicação inclui potenciais intervenções cirúrgicas ou radiológicas, suporte médico e a reflexão ética da introdução ou não, da nutrição parentérica. Todo o tratamento deverá ter em consideração as preferências dos doentes. Contudo, a questão da nutrição parentérica é complexa, uma vez que ainda não está bem definido quais se os doentes beneficiarão desse tratamento, tendo em conta que a maioria deles morrerá devido ao avanço do cancro e não da fome (Lheureux, S., et al., 2019).

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 54 anos | Feminino

Cuidador

22-02-2023 08:00

Nome do cuidador: MM.

Data de nascimento do cuidador: 11-11-1966.

Contacto telefónico principal: 99 999 99 99.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter nova informação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperar informação.

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Família

22-02-2023 08:00

Família alargada.

Família com idosos ou familiar dependente.

Presença de animal doméstico (Não).

Papel do cliente na família: Organizador do funcionamento da casa, Gestor de atividades familiares.

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-22 08:00:00	Fentanilo 50 ug Transdérmico - Troca de 3 em 3 dias	
2023-02-22 08:00:00	Morfina 5 mg SC - em SOS (até 1/1h)	
2023-02-22 08:00:00	Metoclopramida 10 mg SC - 7h+ 15h+ 23h (8/8h)	2023-02-23 08:00:00
2023-02-22 08:00:00	Ondansetron 8 mg SC - 9h+21h (12/12h)	2023-02-23 08:00:00
2023-02-22 08:00:00	Haloperidol 2,5 mg SC - 7h +15h +23h (8/8h)	2023-02-23 08:00:00
2023-02-23 08:00:00	Midazolam 0,5 mg/h SC (perfusão contínua)	
2023-02-23 08:00:00	Midazolam 2 mg SC - em SOS (até 4/4h) - em caso de agitação	
2023-02-23 08:00:00	Octreotido 0,5 mg SC - 7h + 15h + 23h (8/8h)	
2023-02-23 08:00:00	Butilescopolamina 20 mg SC - 6h + 12h + 18h +24h (6/6h)	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde que têm como objetivo o alívio do sofrimento para garantir a melhor qualidade de vida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, e da sua família e cuidadores. O controlo sintomático é um dos pilares dos cuidados paliativos. De acordo com Neto (2016, p. 44) “o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença. Quer-se com isto reforçar que, o controlar adequadamente os sintomas, poderemos estar a favorecer, para além da QVD, a quantidade da mesma.”

Em todos os casos deve-se sempre tentar prevenir e antecipar os sintomas. A gestão eficaz de sintomas implica um processo de avaliação da causa e impacto do sintoma na vida do doente, a explicação ao doente e familiares/cuidadores do sintoma e das propostas terapêuticas, a gestão individualizada desse sintoma, incluindo métodos não farmacológicos, e a sua reavaliação continuada (GMMMG, 2019). Cada sintoma deve ser valorizado e minuciosamente estudado. Como tal, a atenção aos detalhes do doente é imperativa. Para isso é necessário a disponibilidade da equipa multidisciplinar.

De entre as estratégias para o controlo sintomático faz parte a administração de fármacos que assume um papel fulcral. Tendo em conta o caso clínico esta pessoa irá necessitar de uma via de administração terapêutica alternativa à via oral, devido à indisponibilidade dessa via devido à presença de náuseas, vômitos persistentes, delirium, estado confusional, disfagia, situação de últimos dias de vida, sendo necessário utilizar um fármaco para rápido início de ação, entre outros. Nesta situação, as vias alternativas a considerar são as vias transdérmica, intravenosa, intramuscular, retal e subcutânea (Neto, 2008).

Fentanilo transdérmico

O fentanilo transdérmico é um analgésico opiáceo e é cerca de 100 vezes mais forte do que a morfina. Tem excreção renal, mas metabolitos não ativos. É útil para os doentes que não podem deglutir e para doentes com problemas de adesão ao tratamento. É recomendado na dor estável e é geralmente prescrito após uma titulação cuidadosa da dose. A quantidade libertada e as concentrações séricas atingidas são proporcionais à superfície. A pele absorve o fentanilo, formando-se um depósito nas camadas superficiais. Após a difusão através da pele o fármaco fica disponível para a circulação sistémica. É importante armazenar o sistema transdérmico a uma temperatura abaixo dos 25°C e proteger da humidade. O adesivo do sistema deve ser trocado a cada 3 dias (72 horas) e preferencialmente à mesma hora. Deve ser aplicado numa zona livre de pelos (se existir pelos nas zonas de aplicação, deve-se cortar com tesoura (no momento de colocar) e nunca com lâmina pelo risco de lesão dos tecidos / reação cutânea); numa superfície cutânea lisa e saudável e longe de articulações (superfície sem proeminências ósseas e/ou feridas) e numa superfície sem creme, óleo, loções ou pó para melhor adesão. Antes de aplicar um novo sistema, o anterior deve ser removido e dobrado com a parte adesiva voltada para dentro para evitar exposição acidental a outras pessoas, especialmente crianças. A adesividade do sistema deve ser verificada regularmente, e o sistema deve ser trocado sempre que não estiver aderente (enrugado/pontas não aderentes à pele). É importante fazer a rotação

das zonas de aplicação e não colocar novo sistema na zona anteriormente utilizada. A absorção do medicamento pode ser alterada e acelerada pela hipertermia/febre ou calor externo e diminuída com a hipersudorese, uma vez que o selo pode descolar facilmente podendo exigir a substituição do sistema transdérmico e medidas para controlar a temperatura corporal. As reações adversas possíveis incluem náuseas e vômitos; tonturas; sedação e cefaleias. Este medicamento é menos obstipante do que outros opióides. Sem depressão respiratória nas doses recomendadas (Infarmed®, 2022).

Morfina

A morfina pertence ao grupo farmacológico dos analgésicos estupefacientes e é utilizada para tratar a dor de intensidade severa que não responde a outros analgésicos. Pode ser encontrada em forma de comprimido revestido, comprimido de libertação prolongada, solução oral e solução injetável, para administração através da via oral no caso das três primeiras formulações e intravenosa e subcutânea no caso da quarta. A via intravenosa e subcutânea são comuns, embora a via intramuscular não seja recomendada devido ao desconforto que causa e a falta de vantagens em comparação com a via subcutânea. Outras vias de administração também podem ser utilizadas, mas com precauções específicas. A via intratecal e epidural podem também ser utilizadas, embora careçam de precauções específicas (Infarmed®, 2022).

A morfina também é utilizada para tratar outras condições, como dispneia, tosse refratária e hemorragia maciça. A forma de administração e dosagem podem variar dependendo da gravidade da dor e da necessidade prévia de analgésicos opiáceos. As formulações de libertação imediata são geralmente escolhidas para iniciar o tratamento, enquanto as formulações de libertação prolongada são indicadas para o tratamento de manutenção.

Entre os efeitos secundários mais prevalentes estão a náusea, vômitos, obstipação, sonolência, confusão mental, hipersudorese e euforia. Podem surgir ainda, o aumento da pressão intracraniana, disúria, retenção urinária e prurido em casos específicos. A obstipação é um dos efeitos secundários mais frequentes e deve ser tratada diretamente, pois não desaparece com a continuação do tratamento. É um efeito secundário previsível e carece de tratamento dirigido. É recomendado que a morfina seja administrada concomitantemente com antieméticos e laxantes. (Infarmed®, 2022).

Metoclopramida

A metoclopramida é um medicamento antiemético que é prescrito para aliviar os sintomas de náuseas e dos vômitos. Este medicamento está disponível na forma de comprimidos, que podem ser administrados oralmente, ou em uma solução injetável, que é administrada por via intravenosa ou intramuscular. Prevê-se que, após administração deste fármaco, possam ocorrer efeitos indesejados relacionados com perturbações extrapiramidais: distonia aguda e discinesia, síndrome parkinsoniana e acatisia. Outros efeitos secundários podem incluir sonolência, diminuição do nível de consciência, confusão ou alucinações e diarreia (Infarmed®, 2021).

Ondansetron

Este medicamento é utilizado na prevenção e tratamento de náuseas e vômitos moderados a graves, relacionados à quimioterapia, radioterapia ou anestesia (pós-operatório), ou hipertensão intracraniana. Tem sinergia com o haloperidol e dexametasona no tratamento das náuseas. No entanto, existem efeitos secundários adversos associados ao seu uso, incluindo reação alérgica (rash, angioedema, urticária); cefaleias; sensação de calor ou rubor; obstipação; diarreia, toracalgia; arritmia; bradicardia; movimentos involuntários do corpo; convulsões; hipotensão; soluços; aumentos assintomáticos dos testes de função hepática; tonturas; perturbações visuais transitórias; cegueira transitória (que pode ocorrer durante a administração intravenosa e durar cerca de 20 minutos). Se administrado por via subcutânea, deve ser diluído em soro fisiológico e administrado lentamente. Pode ser administrado oralmente a cada 8, 12 ou 24 horas, ou por via intravenosa ou subcutânea através de bólus, perfusão ou infusão contínua, com uma dose máxima de 16 mg. A sua semivida é de 5 a 7 horas, sendo metabolizado pelo fígado e eliminado pelos rins. Deve-se ter precaução em casos de doença cardíaca, distúrbios eletrolíticos, obstrução/oclusão intestinal, e obstipação (Pires & Gonçalves, 2017).

Haloperidol

O haloperidol é um medicamento indicado para tratar a agitação psicomotora aguda, embora seja associado à síndrome neurolética maligna (embora rara); uma resposta idiossincrática rara caracterizada por hipertermia, rigidez muscular generalizada, instabilidade autonômica, consciência alterada. Este fármaco pode causar sintomas extrapiramidais como tremor, rigidez, hipersalivação, bradicinesia, acatisia ou distonia aguda. Além disso, o haloperidol tem efeitos periféricos no relaxamento do músculo do esfíncter gástrico, pelo que é usado em cuidados paliativos para controlar náuseas e vômitos, muitas vezes em combinação com outros antieméticos. A dose de haloperidol como antiemético varia de 1,5 a 3 mg, e pode ser administrada por via oral, SC, EV ou IM, em uma dose única à noite devido à sua longa semivida. A seleção de antieméticos deve levar em consideração a causa provável e os receptores envolvidos no mecanismo das náuseas e vômitos, mas pode ter limitações em doenças avançadas uma vez que as causas são muitas vezes indetectáveis ou são multifactoriais (Gonçalves, 2021).

Midazolam

O midazolam é um fármaco que pertence à classe dos hipnóticos e sedativos, constituindo um derivado das benzodiazepinas. A sua função principal é a sedação, sendo utilizado como indutor da anestesia e componente sedativo em casos de anestesia combinada. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido e solução bucal e em solução injetável para diluição, com vista à administração por via intravenosa. Após administração deste fármaco podem surgir efeitos secundários como exantema, urticária e prurido; sonolência e sedação prolongada, redução da vigília, confusão, euforia, alucinações, fadiga, cefaleias, tonturas, ataxia, e amnésia anterógrada, sendo que duração deste último efeito está diretamente relacionada com a dose administrada (Infarmed®, 2022).

Octreotido

O octreotido é um fármaco análogo sintético da somatostatina e tem uma duração de ação de cerca de 8 horas. É um fármaco utilizado para o alívio dos sintomas associados com tumores endócrinos gastro-enteropancreáticos (GEP) funcionais, tais como náuseas, vômitos, oclusão intestinal e diarreia (Infarmed®, 2021). A sua ação farmacológica é conseguida através da inibição da libertação de múltiplas hormonas intestinais o que leva à diminuição das secreções gástricas e intestinais, bem como à redução da motilidade intestinal, diminuição do fluxo biliar e sanguíneo no intestino e ao aumento da absorção de água e eletrólitos (Gonçalves, 2011). O octreotido é contra-indicado no tratamento concomitante com pimozida e cisaprida. Pode ter reações adversas como náuseas, vômitos e cólicas abdominais. Quando administrado por via subcutânea, recomenda-se manter o fármaco à temperatura ambiente para diminuir o desconforto local (Infarmed®, 2021).

Butilescopolamina

O butilescopolamina é um medicamento espasmolítico seletivo, recomendado em situações de espasmos agudos do aparelho gastrointestinal, das vias biliares e do aparelho genito-urinário, incluindo cólicas biliares e renais. Está também indicado em hipersecreção brônquica, para redução do volume de secreções; estertor/respiração ruidosa; tenesmo; sialorreia; vômitos em estados de oclusão intestinal. Pode ter reações adversas como boca seca, inibição da secreção salivar, inibição da sudorese, perturbações da acomodação ocular, taquicardia, hipotensão, rubor, dispneia, tonturas, retenção urinária, reações alérgicas e choque anafilático. Deve-se ter precaução com glaucoma de ângulo aberto, hipertiroidismo, colite ulcerosa, doença do refluxo gastroesofágico, secura da boca entre outros (Infarmed®, 2021).

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

22-02-2023 08:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Características do dispositivo: 24G.

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Manhã]

23-02-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

1.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.

Em cuidados paliativos, quando a via oral não se encontra disponível utiliza-se a via subcutânea, como uma via preferencial, para administração de medicação em bólus ou em infusão contínua. A colocação de um cateter subcutâneo deve ser proximal quanto possível para permitir a difusão do conteúdo a administrar de forma mais rápida, favorecida pela ação da gravidade (Neto, 2008).

Normalmente é necessário um cateter subcutâneo de calibre 22 G ou 24 G que poderá ser colocado na região interescapular bilateral; região deltoides bilateral; região abdominal; região antero lateral das coxas bilateral; região subclavicular, dependendo do volume que se queira administrar. A via subcutânea permite a infusão de cerca de 1000 a 1500 mililitros de fluidos em 24 horas, sendo que as áreas que melhor toleram estes volumes são a região torácica e abdominal, pelo que, quando o objetivo for a hipodermoclise, deve ter-se em conta a escolha do local de colocação do cateter subcutâneo (Neto, 2008). Esta via está contraindicada quando o doente recusa; em anasarca; caquexia acentuada; trombocitopenia grave; reposição rápida de volume; ascite; síndrome da veia cava; proximidade articulação; proximidade das proeminências ósseas; áreas de infeção, inflamação ou ulceradas. Como complicações poderemos encontrar sinais inflamatórios; celulite; exsudado purulento; endurecimento; hematoma; necrose. Idealmente, a área de punção deve ser uma área limpa e seca, que não tenha pilosidade em excesso, uma vez que este fator interfere com a absorção dos fluidos a administrar (Balderrama et al., 2018). De acordo com os pressupostos descritos estima-se que um cateter subcutâneo corretamente possa ter uma durabilidade entre 5 e 8 dias no mesmo local, todavia existe descrições de durações mais prolongadas (Neto, 2008).

Perante o exposto e transpondo para o caso clínico, a doente além de apresentar uma oclusão intestinal, agrava o seu estado clínico, encontrando-se numa situação de últimos dias e horas de vida, existindo a necessidade de ajustar e adequar a via de administração para o controlo sintomático. Assim, foi prescrita medicação para ser administrada pela via subcutânea. Relativamente aos cuidados a ter com o cateter subcutâneo, numa doente em situação paliativa, é a vigilância dos sinais inflamatórios, devendo este dispositivo ser trocado apenas em SOS.

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
22-02-2023 08:00	Consciência	
22-02-2023 08:00	Dor	
22-02-2023 08:00	Digestão	
22-02-2023 08:00	Eliminação intestinal	
22-02-2023 08:00	Mucosas	
22-02-2023 08:00	Emoção	23-02-2023 08:00
22-02-2023 08:00	Pensamento	23-02-2023 08:00
22-02-2023 08:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	
22-02-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	

23-02-2023 08:00 Pensamento

1.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

Os domínios selecionados estão relacionados com o caso clínico em análise e têm relação concetual e teórica com os cuidados paliativos e a sua adequação a clientes, seus cuidadores e famílias, que sofrem com doenças oncológicas, especificamente a neoplasia do ovário. A relação dos domínios identificados não se esgota no enquadramento teórico referido, resultando também da relação concetual com a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento n.º 429/2018, Diário da República: II Série, n.º 135).

A **consciência** define-se, de acordo com International Council of Nurses, como a “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (International Council of Nurses, [ICN], 2019). Desta forma, permite a perceção do estado neurológico do doente.

Num doente em situação de últimos dias e horas de vida é comum observar-se uma deterioração significativa do estado de saúde da pessoa doente, incluindo uma maior debilidade física e restrição ao leito. Além disso, as alterações observadas podem ser indícios de falência multiorgânica (Braga et al., 2017). Segundo estes mesmos autores e Barosa e colaboradores (2021), à medida que a pessoa doente se aproxima do final da vida, é comum observar uma série de sintomas e alterações físicas, tais como fadiga e fraqueza progressivas, diminuição da ingestão de alimentos e líquidos, dificuldade em deglutir e aumento de secreções orofaríngeas. Também é possível que ocorram alterações no nível de consciência, delirium terminal ou agitação, alterações respiratórias, retenção urinária aguda e sintomas psicoemocionais, como ansiedade e medo. Nas últimas horas de vida, podem ser observadas alterações cardiovasculares, incluindo hipoperfusão e hipotensão.

À medida que a morte se aproxima, é comum que o doente experimente alterações ou flutuações do seu estado de consciência. Essas mudanças estão associadas à falência cerebral e à falência de vários órgãos. Estudos indicam que cerca de 70-80% dos doentes apresentam alterações na vigília e cognição nos últimos dias ou horas, enquanto os restantes podem manter um nível razoável de consciência até perto do fim da vida. Quando ocorre desorientação e alterações cognitivas, é importante informar de uma forma clara sobre a causa desses sintomas. É essencial garantir que o doente e família compreendam que tais sintomas são um resultado natural do processo de doença e do impacto dessa doença no corpo, e que não indicam que o doente esteja mentalmente perturbado ou em sofrimento físico (Neto, 2016).

A **dor** é uma experiência humana individual, subjetiva, multidimensional, sendo difícil a sua definição. Em 1979, a International Association for the Study of Pain (IASP) apresentou a sua primeira definição de dor, que foi sendo atualizada e a mais recente define-a como “Uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante à associada a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2020). De acordo com o ICN, dor define-se como “Perceção comprometida: aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de

sofrimento, expressão facial característica, alteração do tônus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite” (ICN, 2019). A prevalência deste sintoma torna-se de tal forma significativa

que, em 2003, a Direção Geral de Saúde (DGS) emitiu uma circular normativa que institui a “Dor como o 5º sinal vital”, dada a sua transversalidade à maioria das situações patológicas que requerem cuidados de saúde.

O controlo da dor, não é apenas um dever dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, mas também um direito dos doentes, que leva a um aumento da qualidade de vida do doente e contribuiu para a humanização dos cuidados. A dor pode ser avaliada através de ferramentas cujo objetivo se centra na quantificação da duração da sintomatologia, bem como na gravidade da dor e da sua localização, sendo essencial ao enfermeiro adequar a ferramenta a utilizar e avaliar assim a dor, a possibilidade e a aceitação dos instrumentos para o doente.

Avaliar a intensidade da dor pode ser realizada através de instrumentos de auto e heteroavaliação. Sempre que possível, deve privilegiar o uso de instrumentos de auto-avaliação, considerando a ordem de prioridade: Escala Visual Analógica (EVA); Escala Numérica (EN); Escala de Faces (EF); Escala Qualitativa (EQ) (Ordem dos Enfermeiros, 2008). Segundo Pina, P. (2016, p.53), tal como referido “existem escalas unidimensionais e multidimensionais, de auto e heteroavaliação. As escalas multidimensionais, não são fáceis de usar em Cuidados Paliativos (...) nos doentes com alterações do estado de consciência ou que não colaborem na avaliação da dor, devem ser usadas: escala do observador e PAINAD.” A escala PAINAD, (Pain Assessment in Advanced Dementia), encontra-se validada em português e é sensível e de aplicação rápida, simples e fiável para medir a dor em doentes não comunicantes e para populações com défices cognitivos, nomeadamente na doença de Alzheimer. A pontuação varia de 0 (sem dor) a 10 (dor insuportável).

Segundo a Ontologia de Enfermagem, define como dados para avaliar a dor, quanto à “intensidade de dor: expressão facial, movimento dos membros, choro/vocalização, consolabilidade, adaptação ao ventilador; quanto à localização: intensidade, frequência, duração e tipo de dor. Encontram-se também as seguintes intervenções de enfermagem: “avaliar evolução da dor; gerir analgesia; aplicar calor; aplicar frio; aplicar restrição física da mobilidade; executar técnica não farmacológica de alívio da dor; executar massagem; (...) posicionar para aliviar a dor” (Ordem dos Enfermeiros, 2021). Apesar da subjetividade da dor, avaliar e registá-la de forma contínua e sistemática, serve de indicador de resposta ao tratamento e guia para adequar o tratamento de forma a aliviar a dor (Watson, 2020).

A doente na primeira sessão apresentava-se inquieta e com um discurso escasso, pouco organizado e com períodos de confusão. No entanto, quando foi questionada acerca da dor referiu que não tinha dor e todo o comportamento que apresentava sugeria mais delirium terminal do que dor. Na segunda sessão, a Sra. AM, apresentou consciência comprometida tendo sido utilizada a escala PAINAD para avaliar a sua dor, uma vez que a utilização de instrumentos de auto-avaliação da dor está condicionada devido às flutuações do estado de consciência (períodos de confusão). Como a doente se encontrava numa situação de últimos

dias e horas de vida, na segunda sessão, já era incapaz de se expressar oralmente, mas os profissionais de saúde teriam de estar atentos à presença ou não de sinais de desconforto quando a mobilizavam ou quando a submetiam a alguma intervenção. Portanto, o controlo da dor é uma prioridade em qualquer fase da evolução da doença, sendo um foco de atenção.

No domínio **digestão**, “náuseas e vômitos são sintomas muito comuns em cuidados paliativos, a prevalência em doença oncológica é de até 70% e em doença não oncológica é de até 50%, estes sintomas são particularmente sintomas angustiantes, perturbam a qualidade de vida das pessoas e são possivelmente difíceis de tratar” (García et al., 2018, p. 10). De acordo com o ICN (2019) a náusea pode ser definida como “percepção comprometida: sensação de enjoo e de vontade de vomitar; sensação desagradável, vagamente referenciada ao epigastro e abdómen, ofensiva ao paladar ou ao olfato”.

Para avaliar a náusea de um doente, é importante identificar a causa subjacente e as suas características específicas, tais como o momento em que ocorre, a duração, os fatores que a desencadeiam, o padrão alimentar, o padrão das refeições e as características da eliminação intestinal. Essas informações são cruciais para um diagnóstico preciso e para a seleção do tratamento mais adequado. A intensidade da náusea pode ser avaliada utilizando a escala visual numérica, em que 0 corresponde a “sem náusea” e 10 a “pior sensação de náusea possível”.

As causas para o surgimento destes sintomas são várias e incluem: gastrointestinais (estase gástrica, compressão gástrica por ascite, hepatomegalia, obstipação, oclusão intestinal. outras causas intra-abdominais; sistema nervoso central; vestibulares; metabólicas; farmacológicas (opioides, diuréticos, antidiabéticos orais, anti-hipertensores...) e outras (tosse, irritação faríngea por infeção/secreções respiratórias...) (Araújo, Mota & Gonçalves, 2017). No que diz respeito à sua classificação, “As náuseas e vômitos podem ser classificados temporalmente em antecipatórios (12 a 24 horas antes de qualquer evento que seja indutor direto - QT, RT, internamento ou tratamento - estão associados a ansiedade e preocupação); agudos (existem até se completarem 24 horas após um estímulo, geralmente QT ou um fármaco, como Antibiótico ou opióide); tardios (aparecem entre 24h a 5 dias após a exposição a um agente emetizante) e os crónicos (quando existem há mais de 5 a 7 dias). Em cuidados paliativos a duração média de náuseas e vômitos é de 7 dias” (Gonçalves, 2019, p.33). O tratamento da náusea pode incluir medidas não farmacológicas, bem como fármacos antieméticos selecionados com base na causa mais provável e nas causas potencialmente reversíveis. A via oral é preferencial na administração de terapêutica em cuidados paliativos, no entanto, na presença de náusea, pode não ser eficaz, devendo ser selecionada a via subcutânea (García et al., 2018, p.13).

A Sra. AM apresenta um quadro de oclusão intestinal, que pode ser uma das possíveis causas gastrointestinais que estão na origem destes sintomas. A oclusão intestinal é uma complicação recorrente em doentes com cancro avançado do aparelho digestivo e ginecológico. Esta obstrução pode ocorrer devido a uma obstrução do lúmen intestinal ou à falta de propulsão adequada, o que retarda ou impede o trânsito gastrointestinal normal. É importante salientar que a oclusão pode ser parcial ou completa, podendo ocorrer em diferentes níveis do trato

gastrointestinal. Em geral, o intestino delgado é mais frequentemente afetado do que o cólon, embora em cerca de 20% dos casos ambos os segmentos possam estar envolvidos (Gonçalves, 2011). A sobrevivência média, numa oclusão intestinal maligna, varia até aos 3 meses, associando-se a um mau prognóstico (Pina, 2016).

A oclusão intestinal pode manifestar-se de forma gradual, com episódios intermitentes de náuseas, vômitos, obstipação e dores abdominais que resolvem espontaneamente. Entretanto, quando a obstrução é estabelecida, é comum ocorrer náuseas em 100% dos casos, vômitos em 87 a 100%, cólicas intestinais em 72 a 80%, dor devido à distensão abdominal em 56 a 90% e ausência de emissão de fezes e gases nas 72 horas anteriores em 85 a 93% (Tuca et al., 2012).

É importante ressaltar que as manifestações clínicas podem variar de acordo com diferentes fatores. Na oclusão intestinal superior, as náuseas são intensas e aparecem precocemente, com vômitos repetidos de conteúdo aquoso, mucoso ou biliar com pouco odor. Por outro lado, nas oclusões baixas, os vômitos costumam ser tardios, de cor escura e com um odor forte, devido à liquefação do conteúdo intestinal retido próximo à obstrução pelas bactérias (Pina, 2016).

A doente na segunda sessão apresentou vômitos fecalóides sugestivo de uma oclusão intestinal baixa. Foi ajustada a terapêutica antiemética, prestado os cuidados de conforto e explicado aos colegas do serviço a importância de a doente estar posicionada em decúbito lateral e com a cabeça do leito ligeiramente levantada de forma a prevenir o risco de aspiração, uma vez que a pessoa se aproxima do final de vida e tem flutuações no estado de consciência. Importante também referir o facto de se respeitar a vontade da doente e atuar de acordo com o seu desejo. Anteriormente, a equipa já tinha discutido com a doente as opções e ela verbalizou a preferência em vomitar em vez da colocação de sonda nasogástrica para a drenagem do conteúdo intestinal.

O domínio de **eliminação intestinal** foi selecionado como domínio de atenção na conceção de cuidados, não só pela natureza da doença, mas também pelas competências específicas do enfermeiro em promover intervenções baseadas em evidências para pessoas com doenças incuráveis, graves, em fase avançada, progressiva e terminal, seus familiares e cuidadores, de forma a atuar “em tempo útil, nas situações de agudização”. A obstipação pode ser definida como “processo do sistema gastrointestinal comprometido: diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas” (ICN, 2019). A obstipação é um dos problemas mais frequentes em cuidados paliativos (18 e 90%), “definida segundo os seguintes critérios objectivos: menos de 3 defeções semanais, esforço durante mais de 25% das defeções, fezes duras que podem formar fecalomas e recurso a manobras manuais em mais de 25% das defeções, sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos. A opinião subjectiva do doente deve ser tida em conta na definição de obstipação” (Araújo, Almeida & Gonçalves, 2017, p.67).

A obstipação é um dos sintomas mais comuns e graves que afetam a qualidade de vida dos doentes oncológicos, especialmente nos doentes a fazer tratamento com opióides. A obstipação pode ter uma etiologia multifatorial e pode ser causada por fatores orgânicos, como fármacos, transtornos metabólicos e alterações neurológicas, e por fatores funcionais, relacionados com a

falta de apetite e a pouca ingestão de alimentos e líquidos, a falta de privacidade, a idade avançada, acamamento, depressão e sedação (Gonçalves, 2019).

A avaliação do doente deve incluir vários aspetos, incluindo hábitos intestinais atuais e anteriores, frequência das defeções, características das fezes, se a defecação necessita de esforço, se é dolorosa ou incompleta, se sente vontade ou necessidade de defecar e não consegue e se existem outros sintomas como náuseas, vômitos, dor ou distensão abdominal, flatulência, agitação, confusão e outros (Araújo, Almeida & Gonçalves, 2017). O enfermeiro deve implementar intervenções de avaliação para diagnosticar a obstipação e agir antecipadamente na presença de obstipação, incluindo a possibilidade de uma oclusão ou suboclusão intestinal, com compressão nervosa do trato gastrointestinal, com progressão da doença, ou um efeito adverso de medicamentos (opioides, anticolinérgicos, antihistamínicos, antidepressivos, suplementos de cálcio e ferro, antiácidos que contenham alumínio) (Dias et al., 2017). Na oclusão intestinal completa existe ausência de fezes e de flatos (Pina, 2016).

Este domínio é foco de atenção dado que a doente apresenta uma oclusão intestinal sem condições para cirurgia ou prótese, sendo assim necessário estar atento à sintomatologia da doente de forma a antecipar e controlar todos os sintomas que surjam ou que possam surgir (náuseas, vômitos, cólicas intestinais e outras formas de dor abdominal, diarreia e obstipação).

Relativamente ao domínio **mucosas**, o ICN define membrana mucosa como: “componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e tracto genitourinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos” (ICN, 2019).

Em cuidados paliativos as pessoas encontram-se sujeitas a uma grande vulnerabilidade e apresentam, muitas vezes, diminuição da ingestão de líquidos e de alimentos, astenia e comprometimento no autocuidado, o que pode limitar a saúde oral. “A etiologia dos problemas orais é variada, e vai desde a escassa higiene oral, ingestão oral pobre (levando à diminuição da mastigação, do agravamento do estado nutricional), às infeções (bacterianas, fúngicas e virais), aos tumores da boca, fármacos (opioides, tricíclicos, antimuscarínicos, antidepressivos, corticoides), desidratação, quimioterapia, radioterapia e outros” (Fradique, 2016, p. 369).

Segundo Jucan & Saunders (2015) a xerostomia, a mucosite e a candidíase são os problemas orais mais prevalentes nos doentes em cuidados paliativos. A sua qualidade de vida pode ser afetada por problemas da saúde oral que levam a complicações como anorexia, desnutrição, pneumonia por aspiração, entre outros (Delgado, 2020). De acordo com Fradique (2016, p. 368), “para o controlo eficaz de qualquer problema é necessário: avaliação adequada do problema, tratamento da causa subjacente ao problema oral, tratamento ativo do problema oral, tratamento sintomático do problema oral e trabalho em equipa multidisciplinar.”

Para Capelas e seus colaboradores (2018), os cuidados à boca são um dos indicadores de qualidade de um serviço de cuidados paliativos. Além disso, “cuidar da boca das pessoas doentes, é uma intervenção básica dos Enfermeiros, cabendo-lhes liderar os aspetos

relacionados com a prestação destes cuidados, seja de forma direta pela prestação de cuidados à boca, ou de forma indireta, através do ensino realizado às pessoas doentes e famílias, ou na promoção do autocuidado” (Serrano, 2009, p. 15).

A higiene oral pode ter um impacto positivo no conforto, controlo da dor, comunicação, nutrição, prevenção de infeções (Fradique, 2016), autoestima, imagem corporal e administração de terapêutica por via oral quando esta ainda está patente (Gomes, 2017). A observação da mucosa oral, o seu estado de hidratação, a existência de uma coleção de saliva debaixo da língua e o seu aspeto macroscópico, a pesquisa de lesões eritematosas da mucosa, de cáries contribuem para uma ideia mais precisa do diagnóstico. Assim sendo, o primeiro passo para a manutenção da saúde oral são os cuidados básicos de higiene oral. Relativamente ao caso clínico, a Sra. AM apresentava mucosa oral comprometida por referir e ter sido observada cavidade oral seca quando da admissão.

Todas as medidas devem dirigir-se antes de mais, ao conhecimento da causa, se a patologia é reversível ou não e por outro lado, deve-se avaliar o grau de xerostomia e as suas repercussões na perda de conforto e qualidade de vida da pessoa. Quando a xerostomia é devida a fármacos deve-se rever a terapêutica, diminuindo a iatrogenia. Pode-se tentar controlar a doença de base, o que nem sempre é possível, pois muitas das doenças que causam xerostomia não são curáveis. A hidratação oral é parte essencial do tratamento, quer a nível local, quer através da ingestão de grandes quantidades de água e outros líquidos. Segundo Carneiro (2017, p. 143) o tratamento não farmacológico da xerostomia inclui “terapia de estimulação: uso de pastilha elástica ou rebuçados de sabor cítrico mas sem açúcar; terapia substitutiva de saliva: uso de gelo moído ou água em spray, uso de saliva artificial, creme hidratante para os lábios; terapia nutricional: aumentar aporte hídrico (quando possível), refeições com alimentos moles e com molhos, alimentos frios/tépidos, sugar em pequenos cubos congelados de ananás, pepino ou maçã.” Contudo, é fundamental adaptar estas estratégias ao doente que temos considerando a existência de outros sintomas e/ou necessidades. Por exemplo, na existência de náuseas e vômitos, é importante o seu controlo prévio, dado que os cuidados à boca podem ser precipitantes e as estratégias alimentares podem estar impossibilitadas. A Sra. AM encontra-se numa situação de últimos dias e horas de vida, sendo fundamental os cuidados à boca para garantir o conforto. Caso a doente ainda consiga engolir, deve ser-lhe oferecido bebidas frescas, sumos de fruta, gelatinas ou pedaços de ananás, de acordo com as suas preferências pessoais. No entanto, se a capacidade de deglutição estiver comprometida, pequenas quantidades de água semilíquida, gelo ou a aplicação de uma gaze húmida na boca podem ser opções viáveis. Quando a doente apresentar uma redução significativa na capacidade de ingerir alimentos ou líquidos, é fundamental assegurar a higiene oral a cada hora (Barosa, 2021). Assim, é importante avaliar e estar atento a este domínio para identificar precocemente alterações de forma a prevenir possíveis complicações.

No domínio **emoção**, a tristeza é uma emoção negativa caracterizada por sentimentos de desânimo e melancolia, frequentemente associados à falta de energia (ICN, 2019). Para uma pessoa em cuidados paliativos, a tristeza pode ser uma reação psicológica comum a uma situação de crise (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010). Na Classificação Internacional para a Prática

de Enfermagem - CIPE®, a “tristeza crônica” é um conceito diagnóstico reconhecido (ICN, 2019). Este termo foi introduzido na literatura há 55 anos por meio do trabalho “Chronic Sorrow: a response to having a mentally defective child” em 1962, para descrever o luto recorrente experimentado pelos pais de crianças com deficiência intelectual (Fernandes et al., 2021, p. 1).

A “Teoria da Tristeza Crônica” é uma teoria de médio alcance que oferece uma estrutura para entender as respostas a várias situações de perda e uma nova maneira de examinar essa experiência. De acordo com a teoria, “a tristeza crônica é uma resposta humana normal relacionada à disparidade contínua criada por experiências de perda, e os pacientes têm estratégias inerentes de enfrentamento que podem ser eficazes na recuperação do equilíbrio normal. As intervenções de enfermagem (estratégias de enfrentamento externo) voltadas para atingir o equilíbrio normal podem ser aplicadas em cenários diversos, especialmente nos serviços de cuidados paliativos, na assistência ao paciente com doença crônica e em final de vida e seus familiares” (Fernandes et al., 2021, p. 6). Tais intervenções podem ajudar “as pessoas com tristeza crônica a se sentirem mais confortáveis por meio de papéis de presença empática, carinhosa e competente” (Fernandes et al., 2021, p. 6).

No entanto, a tristeza é uma emoção componente do diagnóstico “humor depressivo”, que inclui sentimentos de tristeza e melancolia, diminuição da concentração, perda de apetite e insónia (ICN, 2019). É importante notar que o humor depressivo e muitos dos sintomas vegetativos da depressão podem ser uma consequência esperada da doença física de base. Sintomas como anorexia, perda de peso, insónia e fadiga são comuns em doenças oncológicas e não oncológicas. Embora muitas estratégias tenham sido propostas para ultrapassar a ausência de uma definição consensual, nenhum desses esforços merece ainda aceitação consensual (Julião & Barbosa, 2011, p. 808).

Às vezes, pode ser difícil distinguir a tristeza simplesmente da depressão. De maneira geral, um doente com cancro que está deprimido costuma queixar-se habitualmente de si próprio pelo que sente, enquanto, se estiver apenas triste, queixa-se da doença que lhe provoca aquela situação (Bernardo, Leal & Barbosa, 2010). A doente refere que se encontra muito triste com a sua situação atual.

Relativamente ao domínio **pensamento**, o ICN, cognição define-se como um “processo intelectual que envolve todos os aspetos da perceção, pensamento, raciocínio e memória” (ICN, 2019). A Sra. AM apresentava-se inquieta, confusa e com um discurso muito lentificado, escasso e pouco organizado. Perante o apresentado e, de acordo com o caso clínico, fez-me sentido introduzir o Foco/diagnóstico Delirium, apesar de estar omissa na plataforma e4nursing.

O delirium é uma síndrome neuropsiquiátrica frequente em cuidados paliativos, quer a nível hospitalar quer comunitário, cujo diagnóstico nem sempre é efetuado, especialmente nos doentes mais jovens (Rebelo et al, 2021). Ao longo dos anos diversos termos têm sido utilizados como sinónimos de delirium, entre eles: confusão, estado confusional agudo, inquietude pré-terminal, agitação, alteração da consciência, demência aguda, síndrome orgânico agudo, encefalopatia metabólica, entre outros. Como tal, tem-se vindo a assistir à evolução da definição de delirium, demonstrando o seu progresso na compreensão da sua fisiopatologia. O ICN define o termo delírio como “pensamento distorcido” (ICN, 2019) e confusão como sendo “pensamento

distorcido: memória comprometida com desorientação em relação à pessoa, local ou tempo” (ICN, 2019). Por conseguinte, o conceito de delirium não é descrito na linguagem ontológica dos enfermeiros, apenas é definido na classificação biomédica.

A palavra delirium provém etimologicamente do latim de (significa afastado) e lira (significa trilho), indicando assim “estar fora do trilho, perder o caminho certo”. Segundo o DSM-V (American Psychiatric Association’s, 2013) delirium caracteriza-se por uma disfunção orgânica cerebral aguda associada a perturbação neuropsiquiátrica da atenção, consciência e cognição (alterações na orientação, memória, linguagem e pensamento) que se pode desenvolver num curto período (geralmente horas a alguns dias) e tem tendência a flutuar em gravidade ao longo do dia. Essa perturbação não pode ser atribuída a uma demência preexistente ou em evolução. Segundo Barbosa e seus colaboradores (2016, p. 299), “há uma diminuição do nível de consciência, uma atividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída, uma perturbação do ciclo sono-vigília e outras perturbações cognitivas, também de percepção.” As perturbações da percepção podem manifestar-se através de alucinações, ilusões e falsas interpretações. As alucinações podem ser visuais, auditivas ou tácteis. Por isso, é importante questionar o doente acerca delas.

Em cuidados paliativos, o delirium é uma complicação frequentemente subdiagnosticada, subtratada e mal compreendida. Em doentes com necessidades paliativas, o aparecimento de delirium é sinal de um prognóstico desfavorável e, muitas vezes, é preditor de mortalidade e causa comum de morbilidade, comprometendo sua qualidade de vida. Neste contexto, a gestão do delirium é desafiante, uma vez que exige um reconhecimento e abordagens precoces, dado a fragilidade e vulnerabilidade dos doentes e o seu nível cognitivo que poderão influenciar a prestação de cuidados. É considerado uma causa importante de sofrimento e de angústia para o doente e a família/cuidadores, sendo perturbador para os profissionais de saúde. É também um obstáculo à comunicação entre o doente e profissional de saúde, o que poderá comprometer a adequada avaliação e o controlo sintomático dos doentes e as suas tomadas de decisão. Este processo de tomada de decisão exige uma abordagem individualizada e uma comunicação clara com a família. Desconhece-se os dados da prevalência de delirium em Portugal. Contudo, pensa-se que os mesmos não serão muito diferentes aos da Europa - “de 0,4% nos adultos com 18 ou mais anos de idade, e de 1,1% nos indivíduos com idade igual ou superior a 55 anos (DSM-5). A prevalência do delirium nos doentes hospitalizados varia entre 10% e 30%” (Barbosa et al., 2016, p. 299).

Em cuidados paliativos, o delirium é, geralmente, multifatorial e justifica uma abordagem multidisciplinar. Os diferentes fatores de risco podem ser categorizados em fatores orgânicos, predisponentes, facilitadores e precipitantes (Barbosa et al., 2016). Como tal, é importante identificar precocemente as causas de delirium através de uma vigilância criteriosa, regular e individualizada e estar atento à sintomatologia de forma a intervir adequadamente e atempadamente. Atualmente, diferentes fatores de risco já se encontram identificados e são potencialmente revertidos em doentes com doença avançada, pelo que o seu reconhecimento fornece a oportunidade para uma intervenção eficaz. A reversibilidade de um episódio de delirium, mesmo parcial e por curto tempo, pode ser apreciada pelo doente e família, por permitir alguma comunicação significativa entre ambos.

O diagnóstico de delirium é clínico e deverá ser realizado o mais cedo possível. Passa por uma história minuciosa, colhendo informações dos doentes, familiares e/ou cuidadores sobre o estado prévio do doente para obter um conhecimento prévio do seu status cognitivo e avaliar os sinais e sintomas, particularmente os cognitivos. Se se verificar o declínio cognitivo do doente devem ser avaliados, da mesma forma, os fármacos administrados e a sua correlação com as alterações de comportamento, abuso de álcool e drogas, infeções, antecedentes de doenças psiquiátricas, alterações das circunstâncias ou ambientes, entre outros. Um dos maiores desafios do diagnóstico diferencial de delirium é a sua distinção com a demência, depressão (fase terminal) e psicose (Barbosa et al., 2016).

Os critérios de diagnóstico do DSM-V são o “gold-standard” como base para o diagnóstico. Existem vários instrumentos de avaliação e monitorização de delirium, contudo a ferramenta que revela alta sensibilidade e especificidade para avaliação de delírio e que é mais utilizada pelos enfermeiros é a escala Nursing Delirium Screening Scale (Nu-DESC). Esta escala está validada para a língua portuguesa e avalia cinco dimensões das características essenciais do delírio: orientação, comportamento, comunicação, percepções e atividade psicomotora (Abelha et al., 2013).

Para além destes critérios, foram descritas três tipologias de delirium, de acordo com a atividade psicomotora e do nível de consciência. O delirium hiperativo inclui confusão, agitação psicomotora e presença provável de alucinações e hiperalgesia. Enquanto o delirium hipoativo é caracterizado por confusão, sonolência, prostração e letargia. O delirium misto é caracterizado por flutuações entre um e outro (Barbosa et al., 2016). Em cuidados paliativos a tipologia hipoativo e misto são os mais prevalentes, sendo o delirium na forma hipoativo mais difícil de identificar e tratar. Estes doentes encontram-se frequentemente sonolentos, sem agitação psicomotora observável e pode-se confundir com depressão ou fadiga inerente à doença.

O objetivo principal do tratamento de delirium consiste na sua prevenção e corrigir as causas, se identificadas. Segundo Barbosa et al. (2016), o tratamento do delirium deve ser baseado em três áreas fundamentais: dirigido às causas, sintomático e de suporte ou não farmacológica. Do ponto de vista global, o objetivo deverá sempre por passar por tratar uma possível causa reversível e otimizar as intervenções não farmacológicas. A intervenção não farmacológica deve ser dirigida não só ao doente, mas também à família e ao ambiente onde se insere (Barbosa et al., 2016). Por vezes, devido à presença de múltiplas causas e à não reversibilidade do quadro (apesar de corrigidas essas causas), torna-se necessário o uso de fármacos para controlo sintomático. O tratamento farmacológico não deve ser a única abordagem instituída, devendo ser sempre complementadas por intervenções não farmacológicas, envolvendo o doente e familiares/cuidadores. O tratamento farmacológico passa por diminuir ou retirar, sempre que possível, as benzodiazepinas, anticolinérgicos, opióides e corticosteroides (Barbosa et al., 2016). Os fármacos mais utilizados no tratamento do delirium são: haloperidol, olanzapina, risperidona, quetiapina, aripiprazol, amisulprida, clorpromazina, levomepromazina, midazolam, propofol, fenobarbital e dexmedetomidina (Monteiro et al., 2017). Se o doente apresentar sintomas refratários apesar de todas as medidas realizadas terá de se ponderar a sedação paliativa, reforçando sempre o ajuste do tratamento conforme os objetivos do cuidado (Monteiro et al., 2017). Deve ser assim, prestada atenção à família, podendo ser benéficas as conferências

familiares, de forma a explicar a situação clínica, comportamentos, atitudes terapêuticas, gerir expectativas, entre outros. A equipa e a família devem trabalhar juntos para proporcionar um ambiente tranquilo e seguro ao doente.

Perante o exposto, o objetivo principal do tratamento de delirium consiste na sua prevenção e correção das causas, se identificadas. O delirium apresenta-se como fator independente de mau prognóstico (exceto quando associado a psicofármacos, opióides ou desidratação) e o seu correto diagnóstico e tratamento poderá, especialmente, atenuar o sofrimento do doente e da família. Contudo, o delirium pode não ser reversível nas últimas horas ou dias de vida, sobretudo quando existe falência múltipla de órgãos como é o caso da doente descrita. Segundo Rebelo e seus colaboradores (2021, p. 266), “devem ser avaliadas as causas potencialmente reversíveis de delirium (exemplo: desidratação, fármacos) e irreversíveis (sépsis, falência de órgãos maior), estado mental basal e flutuações.” Contudo, o delirium pode não ser reversível nesta fase e, muitas vezes é referido como inquietação ou agitação terminal podendo ser necessário utilizar a sedação, para o doente ficar mais tranquilo. Mesmo nos casos irreversíveis o tratamento sintomático é sempre possível.

A avaliação da dependência não só ajuda a identificar as necessidades do doente, mas também as necessidades do cuidador e dos familiares. Eles podem se tornar participantes ativos no processo de atender às necessidades do doente dependente pelo que foi identificado o domínio **Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado.**

A participação ativa da família nos cuidados paliativos é essencial, sendo considerada um dos pilares da assistência paliativista. A equipa de cuidados paliativos deve incluir a família como parte integrante do processo de cuidado, tanto como objeto de cuidado quanto como colaborador ativo na prestação dos cuidados (Matos & Borges, 2018). Esta ideia é corroborada por Rossi et al. (2021, p. 1) ao afirmar que os cuidadores podem “dar suporte aos seus entes queridos e aos profissionais de saúde, mas também precisam ser apoiados”, acrescentando que “alguns estudiosos perceberam que, ao longo desse processo, o paciente e seus cuidadores formam uma “unidade de cuidado”.

Família é definida pelo ICN (2019) como: “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior que a soma das partes”. Cuidador, para o ICN (2019) é: “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente”. No nosso país, a família assim considerada como elemento integrante no conceito de cuidados paliativos, tem enquadramento legal na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012).

Uma situação de crise como uma doença grave, incurável e progressiva pode ter um impacto estrutural na dinâmica familiar. A doença de um indivíduo afeta não somente a pessoa doente, mas também toda a família, tornando-se uma questão que afeta a saúde do grupo como um todo. Assim, os cuidadores familiares desempenham um papel fundamental em cuidados paliativos podendo permitir também que os doentes sejam cuidados e venham a morrer nos locais por eles escolhidos. No entanto, desempenhar o papel de familiar cuidador pode estar

associado a sobrecarga a vários níveis, tornando-se essencial que esteja(m) suportado(s) (Ewing et al., 2013) para que esteja(m) capacitado(s) para cuidar e concomitantemente esteja(m) apoiado(s), prevenindo o seu sofrimento.

Perante o exposto e tendo em conta o caso clínico, a doente e o marido optaram por cuidados em domicílio, com apoio da EIHSCP. A progressão e agravamento da doença para náuseas, vômitos fecaloides, dependência para os diferentes tipos de autocuidado associado à insegurança dos familiares para os cuidados, direciona-os para o serviço de urgência, recebendo cuidados em fim de vida no internamento, onde faleceu. A congruência e o respeito por esta preferências nem sempre são possíveis, gerando sofrimento no doente e nos seus entes significativos. As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) podem assegurar a manutenção dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida (SUDHV) no seu domicílio, prestando os cuidados necessários e respeitando o local preferencial de morte. A complexidade da SUDHV, o controlo sintomático e a exigência psicológica e emocional imposta aos entes significativos são um desafio acrescido, que se traduz na necessidade de suporte frequente, tanto neste período, como após a morte da pessoa. Quando suportados por uma equipa de cuidados paliativos, os cuidadores sentem que colaboram ativamente com os profissionais de saúde e que fazem parte de um esforço coletivo para novas formas de cuidar, são ajudados a lidar com a piora da condição e aprendem “como ajudar o seu ente querido na fase final de despedida” (Rossi et al., 2021, p. 7). Contudo, verifica-se a inexistência de muitas ECSCP em Portugal, existindo muitas áreas geográficas onde as pessoas ainda não têm acesso a estes cuidados.

Perante o apresentado e, de acordo com o caso clínico, fez-me sentido introduzir o Foco/Diagnóstico **Angústia Espiritual por parte dos familiares/cuidadores**, apesar de não constar na plataforma e4nursing.

Para garantir a qualidade dos Cuidados Paliativos, é crucial que a equipa esteja atenta à estrutura familiar e identifique quem é o cuidador principal, e acompanhe frequentemente a família para identificar precocemente possíveis problemas. Esse acompanhamento deve levar em consideração as questões espirituais que possam afetar a saúde emocional e física da família e do doente em cuidados paliativos.

Nos Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I (2021-2023, p. 459), pode encontrar-se angústia espiritual do cuidador que “consiste num estado de sofrimento relacionado à capacidade prejudicada de integrar significado e propósito na vida por meio de conexões consigo mesmo, com os outros, com o mundo e/ou com um poder maior do que o próprio”.

Os familiares cuidadores de doentes com doença oncológica, muitas vezes encontram na espiritualidade um suporte para lidar com questões existenciais, eventos stressantes e traumáticos associados ao seu papel de cuidadores. É comum que esses familiares/cuidadores experimentem sentimentos como negação, reserva ou fecharem-se ao diálogo em relação à sua experiência.

Para Barbosa et al. (2017), a espiritualidade pode levar o cliente e a família a encontrar a esperança, ajudando-os a enfrentar as dificuldades que vão surgindo, visto que a família encontra na espiritualidade um suporte para obter o significado para a doença. Deste modo, a

espiritualidade mostra-se como condutor do comportamento dos familiares, ao ajudá-los a criarem estratégias de adaptação à doença.

Rocha et al. (2018) destacam a importância das necessidades espirituais dos familiares cuidadores para se adaptarem aos desafios impostos pela doença e manterem seu bem-estar. De acordo com o estudo realizado pelos autores, os familiares cuidadores destacaram que as principais necessidades espirituais incluem sentimentos afetivos de amor e carinho, esperança e perdão como reforço positivo para encontrar saída do sofrimento, fé e crença em Deus como caminho para o conforto, rituais religiosos e partilha de experiências para alcançar o bem-estar espiritual. Além disso, o estudo também destaca as expectativas que os familiares/cuidadores têm em relação à prestação de cuidados pelos enfermeiros em relação à dimensão espiritual. Entre as expectativas mencionadas pelos familiares/cuidadores, destacam-se a afetividade e receptividade do profissional de enfermagem, o relacionamento interpessoal baseado no vínculo, como olhar e comunicação assertiva, e o compromisso, empatia, simpatia, amor e compaixão.

De acordo com Lalani et al. (2018), os enfermeiros devem ser incentivados a abordar a espiritualidade e as experiências espirituais dos cuidadores, para promover o seu bem-estar espiritual enquanto cuidam de familiares em estado terminal. Reconhecer as preocupações dos cuidadores é fundamental para que encontrem significado no seu papel, se adaptem às novas expectativas e papéis e lidem com a dor e a perda. As crenças religiosas e espirituais têm um forte impacto no bem-estar dos cuidadores, reduzindo a sua carga emocional e melhorando a sua qualidade de vida. A dimensão espiritual pode influenciar significativamente a saúde física e emocional do cuidador, ajudando a reduzir sintomas de ansiedade e depressão (Rocha et al., 2018; Lalani et al., 2018).

Os familiares cuidadores relatam um crescimento pessoal significativo, uma sensação de realização e transcendência enquanto assumem o papel de cuidadores. A espiritualidade é uma dimensão importante que permite que os familiares cuidadores reflitam sobre os seus próprios objetivos e aspirações de vida (Lalani et al., 2018). Segundo o estudo de Vigna et al. (2020), os familiares cuidadores que expressam sua espiritualidade com mais intensidade tendem a se sentir menos sobrecarregados pelo cuidado de seus entes queridos. De acordo com Benites et al. (2021), a espiritualidade é vista como um recurso essencial para os familiares cuidadores encontrarem um sentido de vida dentro da própria experiência da doença. Além disso, a expressão da sua espiritualidade ajuda os familiares cuidadores a dar sentido aos cuidados prestados, a reavaliar o significado da vida e do seu sofrimento.

Wright (2005) apresenta várias práticas, do domínio da espiritualidade, que promovem a diminuição do sofrimento espiritual:

- Ligar-se ao sofrimento da família;
- Incentivar as narrativas sobre o sofrimento;
- Fazer uso da escuta ativa e da presença;
- Compaixão, amor e sentido de ligação;
- Fomentar a esperança.

Bloemhard (2008) e Bernad (2008) salientam a importância de algumas intervenções que possam ajudar a diminuir a angústia espiritual da família, tais como a promoção de encontros familiares que possam otimizar o funcionamento e a comunicação entre os membros da família.

Benites et al. (2021) também sugerem algumas intervenções no domínio da espiritualidade importantes para a prática junto do familiar cuidador:

- O familiar cuidador deve ser considerado parte integrante dos cuidados, envolvendo cuidados compassivos e intervenções centradas nas dimensões psicossociais e espirituais das suas experiências;
- Criar grupos de apoio baseados na psicoeducação onde seja permitida a partilha de experiências com pessoas na mesma situação;
- Fornecer informações sobre o processo de morrer, ajudando, deste modo, o familiar cuidador a preparar-se para a morte e o impacto no luto;
- Envolver os cuidados paliativos em fases precoces pode ser uma mais valia para ajudar o familiar cuidador na sua trajetória e no luto;
- Intervenções psicossociais centradas na relação familiar cuidador/cliente podem melhorar essa relação e facilitar a despedida.

Perante o exposto, o objetivo principal é diminuir a angústia espiritual que esta família está a vivenciar, envolvendo-os e considerando-os parte integrante dos cuidados.

Perante o exposto, o objetivo principal é diminuir a angústia espiritual que esta família está a vivenciar, envolvendo-os e considerando-os parte integrante dos cuidados. Tendo em conta que a doente se encontra numa SUDHV fez-me sentido introduzir o Foco/Diagnóstico **Luto antecipatório dos familiares/cuidadores**, apesar de não constar na plataforma e4nursing.

O luto é um processo adaptativo e dinâmico que engloba mudanças em diversos aspetos da vida da pessoa que sofre uma perda significativa, incluindo a sua saúde física, bem-estar psicológico, comportamento, espiritualidade e contexto sociocultural. Segundo a definição do ICN (2019), luto é “Emoção: sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)”.

Há autores que defendem que, quando a morte de uma pessoa que é cuidada é previsível, o familiar/cuidador tem a oportunidade de passar por um processo de ajuste psicológico e prático que pode levar a uma experiência mais positiva no período pós-perda do ente querido. A partir do momento em que é diagnosticada uma doença avançada, progressiva e incurável, os familiares/cuidadores são confrontados com diversas perdas, como mudanças na autonomia e deterioração do estado de saúde da pessoa doente, alterações de papéis sociais e familiares, até ao momento da inevitável morte. Essa experiência é conhecida como luto antecipatório e

baseia-se na ideia de que a ameaça da morte ou da separação da pessoa doente desencadeia uma reação de luto na pessoa que cuida dela (Coelho, 2020).

De acordo com Coelho e colaboradores (2022), durante o processo de cuidados de fim-de-vida, os familiares cuidadores enfrentam a ameaça à vida da pessoa que é cuidada, juntamente com uma série de perdas resultantes da progressão da doença, como limitações físicas e psicológicas que vão sendo percebidas na pessoa doente. Essas perdas podem desencadear o início do processo de luto antecipatório, que é descrito pelos autores como um conceito multidimensional e complexo.

O conceito de luto antecipatório em contexto de cuidados paliativos tem sido interpretado como parte da trajetória do luto, e é considerado uma oportunidade de intervenção a cada perda relacionada com a evolução natural da doença. Isso pode ajudar a minimizar preventivamente possíveis complicações no processo de luto após a morte (Coelho, 2020). Coelho e colaboradores (2019) afirmam que o processo de luto antecipatório está intimamente relacionado com a gestão das expectativas e emoções vivenciadas pelo familiar/cuidador em relação ao medo da morte da pessoa doente. Esse medo pode desencadear uma ampla gama de manifestações que estão social e culturalmente associadas ao luto, em resposta à perda de uma pessoa significativa.

De acordo com Coelho et al. (2019), o luto antecipatório é um processo que pode provocar sentimentos intensos, como a ansiedade de separação e a evicção da pessoa doente pelo familiar cuidador. Os autores afirmam que o familiar cuidador é exposto ao stress de lidar com a ameaça da morte e de separação em tempo indeterminado, ao mesmo tempo que se mantém responsável por proteger a vida do seu ente querido e zelar pelo seu bem-estar. Segundo eles, esta situação constitui um delicado equilíbrio entre aceitar que o doente ainda está vivo e lidar com o facto inevitável de que irá morrer num curto espaço de tempo, tornando-se o maior dilema que o familiar/cuidador enfrenta durante o processo de cuidar de outra pessoa (Coelho et al., 2019).

Perante o exposto e tendo em conta o caso clínico, em relação ao luto antecipatório dos familiares/cuidadores o objetivo é facilitar o processo de luto. Tendo em conta os dados que são apresentados, de acordo com Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I (2021-2023), é possível identificar o diagnóstico: "prontidão para luto intensificado do cuidador". De acordo com a Classificação das Intervenções de Enfermagem (2020), a intervenção "facilitar o processo de luto" é indicada para o diagnóstico de "prontidão para luto intensificado do cuidador", considerando o conceito de luto antecipatório. Essa intervenção pode ser realizada por meio das seguintes especificações:

- Encorajar a expressar sentimentos em relação à perda;
- Escutar e validar as manifestações de perda;
- Incentivar a discutir experiências de perda anteriores;
- Auxiliar na identificação dos maiores medos relacionados à perda;
- Orientar sobre as diferentes fases do processo de luto, se necessário;

• Incluir outras pessoas significativas, como outros membros da família, nas conversas e decisões, conforme apropriado;

- Utilizar termos claros, como "morte", em vez de eufemismos;
- Apoiar no processo de resolução de conflitos anteriores, se necessário;
- Reconhecer e reforçar o progresso realizado no processo de luto.

Como mencionado anteriormente, o luto antecipatório está relacionado com o medo que o família/cuidador experimenta em relação à morte da pessoa doente (Coelho et al., 2019). Assim, na segunda sessão, este diagnóstico ainda se mantém válido, pois representa uma necessidade de cuidados para a qual a equipa deve estar atenta para evitar uma possível situação de luto disfuncional.

1.6. Dados

Consciência

22-02-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: confusa.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

23-02-2023 08:00

Abertura dos olhos: ao estímulo verbal [PIOROU].

Resposta verbal: confusa [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

Consciência comprometida

Dor

22-02-2023 08:00

Dor

23-02-2023 08:00

Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobrancelhas franzidas.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

Conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobrancelhas franzidas.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas

Digestão

22-02-2023 08:00

Com sensação de enjoo.

Náusea

Náusea moderada.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso: facilitador.

23-02-2023 08:00

Com sensação de enjoo [MANTEVE].

Vomitar

Tipo de vômito: Fecal.

Eliminação intestinal

22-02-2023 08:00

Quantidade de fezes: 0 ml.

Número de defecações por dia: 0.

Obstipação

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre vigilância da eliminação intestinal: facilitador.

23-02-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 0.

Mucosas

22-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Mucosa seca.

Mucosa com placas aderentes.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa:

necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

23-02-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com vesículas [MANTEVE].

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: facilitador.

Emoção

22-02-2023 08:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana).

Desesperança e pessimismo.

Autodesvalorização.

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades.

Dificuldade na concentração.

Pensamentos recorrentes de morte.

Tom de voz baixa, discurso arrastado.

Verbalização de ansiedade (Não).

Inquietação .

Irritabilidade (Não).

Pânico (Não).

Tristeza [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

Pensamento

22-02-2023 08:00

Pensamento desorganizado e sem sequência lógica.

Quadro de inquietação e confusão

Pensamento comprometido

Conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre pensamento comprometido

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo do pensamento [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

Delirium [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

23-02-2023 08:00

Conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento: facilitador.

Pensamento desorganizado e sem sequência lógica.

Conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento: facilitador.

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

22-02-2023 08:00

Há participação de outros membros da família para tomar conta do dependente .

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar acessibilidade ao edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar mobilidade dentro do edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre organização do ambiente residencial para facilitar autocuidado: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: facilitador.

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: embaraço.

Significado atribuído pela família ao papel de cuidador familiar: não dificultador.

Significado atribuído pela família ao apoio social para o exercício do papel de cuidador: não dificultador.

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.

Descrevem as últimas horas como "assustadoras", dizendo que não conseguem proporcionar o conforto que a AM merece

A morte da pessoa doente

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Potencial da família para melhorar o significado atribuído à dependência do familiar

Angústia Espiritual do familiar cuidador

Luto Antecipatório do familiar cuidador

23-02-2023 08:00

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].
Significado atribuído pela família à dependência do familiar: comiserção.

1.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Com base no caso clínico apresentado e nas necessidades identificadas durante a colheita de dados, foram estabelecidos diversos objetivos com o propósito de melhorar a qualidade de vida da doente, bem como do seu cuidador e família. A fim de garantir o conforto da doente em termos físicos, psicoespirituais, ambientais e socioculturais, é fundamental identificar diagnósticos e realizar avaliações precisas, além de promover conhecimento e capacitação para os controlar e/ou resolver. Essa abordagem abrangente é considerada a forma mais eficaz de assegurar o conforto da doente em todas as suas dimensões.

Para facilitar a compreensão, esses objetivos serão divididos em três grupos distintos: objetivos de cuidados para o doente, objetivos de cuidados para o cuidador e objetivos de cuidados para a família.

Assim, os objetivos do plano de cuidados estabelecido para a **doente** foram:

1. Melhorar o apoio na tristeza.
2. Melhorar o conforto da doente.

No que diz respeito ao **cuidador**, os objetivos estabelecidos no plano de cuidados foram:

1. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas.
2. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa.
3. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido.
4. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento.

Por último, e com base no domínio da **Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado**, foram identificados os seguintes objetivos:

1. Melhorar o conhecimento sobre necessidades do familiar dependente.
2. Promover a alteração do significado que a família atribui à dependência do familiar.
3. Promover o bem-estar espiritual do familiar cuidador.
4. Prevenir o luto complicado do familiar cuidador após a morte da doente.

1.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Indicadores de qualidade referem-se a instrumentos específicos para avaliar a qualidade dos cuidados em vários aspetos. Como medidas mensuráveis, permitem a descrição e avaliação da estrutura, processo e resultados dos cuidados de saúde, bem como a monitorização, avaliação e melhoria da qualidade da assistência em saúde.

De acordo com os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, os enfermeiros devem se esforçar para prestar cuidados de excelência. Os indicadores de resultado correspondem a mudanças produzidas pelos cuidados de enfermagem e são sensíveis às intervenções e cuidados prestados à pessoa. Considerando a natureza holística dos cuidados paliativos, é essencial levar em conta diferentes domínios da prestação de cuidados para garantir que todos os aspetos importantes sejam medidos e para obter ganhos em saúde com as intervenções implementadas (Ordem dos Enfermeiros, 2007).

Durante a transição para se tornar cuidador de um membro da família doente, os enfermeiros desempenham um papel importante no apoio à família e no cuidado ao doente. Eles lidam com as mudanças e exigências que as transições trazem para as vidas diárias dos clientes e suas famílias, além de prepará-los para transições iminentes e facilitar o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas à saúde e experiências de doença. Tratando-se de um doente em fase final de vida acresce o apoio ao cuidador e à família, a integração do luto face às perdas ocorridas nesta fase, assim como do luto após a morte e a prevenção do luto complicado.

Os cuidados paliativos têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, identificando precocemente, avaliando e tratando os sintomas relacionados ao processo de doença, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. Os resultados mensuráveis obtidos a partir das intervenções implementadas ao longo das várias sessões são considerados indicadores de resultado.

No que concerne ao **doente**, estabeleceram-se os seguintes **indicadores de resultado**:

1. Melhorar o apoio na tristeza.

1.1. A doente expressa as suas emoções (em 2 dias).

1.2. A doente expressa que quer estar acompanhada (em 2 dias).

2. Melhorar o conforto da doente.

2.1. A doente expressa fâcies confortável, sem movimentos dos membros e sem vocalização da dor (em 2 dias).

2.2. A doente refere não estar com sensação de enjoo (em 2 dias).

2.3. A doente não vomita (em 2 dias).

2.4. A doente apresenta mucosa oral mais húmida e sem presença de placas aderentes (em 2 dias).

2.5. A doente apresenta-se menos inquieta e confusa (em 2 dias).

No que diz respeito ao **cuidador** foram identificados os seguintes indicadores de resultado:

1. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas.

1.1. O cuidador refere a importância de a doente adotar uma posição anti-álgica (em 2 dias).

1.2. O cuidador refere a importância de a doente utilizar a técnica de distração sugerida (ouvir música da sua preferência) (em 2 dias).

2. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa.

2.1. O cuidador refere a importância de observar a cavidade oral e membrana mucosa quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e seca (xerostomia) (em 2 dias).

2.2. O cuidador refere a importância dos cuidados de conforto à boca (humedece os lábios com uma esponja ou compressa humedecida com água) (em 2 dias).

3. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido.

3.1. O cuidador descreve os sintomas e comportamentos da doente (em 2 dias).

3.2. O cuidador reconhece que o delirium faz parte da situação de últimos dias e horas de vida que a esposa se encontra (em 2 dias).

4. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento.

4.1. O cuidador refere a importância de tocar na doente e utilizar um tom de voz calmo, tranquilo e baixo (em 2 dias).

4.2. O cuidador refere a importância de não fazer muito ruído e da diminuição da luminosidade (em 2 dias).

4.3. O cuidador refere a importância de gerir as visitas (em 2 dias).

4.4. O cuidador refere a importância de quando se afasta da beira da doente baixar a altura da cama e levantar as grades da cama (em 2 dias).

4.5. O cuidador refere a importância de um ambiente confortável e tranquilo (em 2 dias).

Relativamente à **família** foram identificados os seguintes indicadores de resultado:

1. Melhorar o conhecimento sobre necessidades do familiar dependente.

1.1. A família refere algumas situações de crise ou agudização da doença da doente (em 2 dias).

1.2. A família refere alguns cuidados que pode ter relativamente a situações de crise ou agudização da doença da doente, que possam vir a surgir (em 2 dias)

2. Promover a alteração do significado que a família atribui à dependência do familiar.

2.1. A família refere a importância de ser escutada pela equipa (em 2 dias).

2.2. A família refere a importância de conseguir expressar as suas dúvidas e emoções (em 2 dias).

2.3. A família refere a importância do apoio emocional que a equipa lhe disponibiliza (em 2 dias).

3. Promover o bem-estar espiritual do familiar cuidador.

3.1. A família expressa o seu sofrimento espiritual (em 2 dias).

3.2. A família expressa significado e propósito às suas vivências do sofrimento (em 2 dias).

3.3. A família refere a importância de ser escutada nas suas preocupações, nos seus sentimentos de solidão e impotência (em 2 dias).

3.4. A família refere ter apoio a nível emocional (em 2 dias).

3.5. A família identifica os fatores desencadeantes do seu sofrimento espiritual (em 2 dias).

3.6. A família expressa as narrativas sobre o seu sofrimento relacionado com a doença (em 2 dias).

3.7. A família expressa expectativas ajustadas ao estado da doente (em 2 dias).

3.8. A família sente-se confortada (em 2 dias).

4. Prevenir o luto complicado do familiar cuidador após a morte da doente.

4.1. A família encontra-se capacitada quanto ao luto (em 2 dias).

4.2. A família despede-se da doente (em 2 dias).

4.3. A família utiliza termos claros, como “morte” em vez de eufemismos (em 2 dias).

4.4. A família sente-se escutada e as suas manifestações de perda são validadas (em 2 dias).

4.5. A família expressa emoções com a doente (em 2 dias).

4.6. A família sente-se apoiada a nível emocional e espiritual (em 2 dias).

4.7. A família sente-se envolvida nos cuidados e identifica que a doente pode morrer em poucos dias ou horas (em 2 dias).

Evolução da cliente

A primeira sessão, corresponde ao dia 22 de fevereiro, foi realizada juntamente com a EIHSCP. Já havia tido contacto com a doente e sua família no início do mês, quando a doente estava internada e foi explicado à Sra. AM e ao marido a gravidade da situação clínica e que estava numa situação de fim de vida. Decidiram que eram capazes de gerir a situação no domicílio,

tendo sido discutidas questões familiares e de prestação de cuidados, desejos e expectativas de futuro. Existiu também espaço para a comunicação com os entes significativos e ventilação de emoções. Nesse mesmo internamento foi questionado à doente a introdução de sonda nasogástrica em drenagem livre, a qual recusou, preferindo regurgitar. A doente estava triste e preocupada com a sua situação clínica, tendo negociado o tempo de vida com a equipa, expressando que tinha “muitas coisas para resolver e preparar. Preciso de mais tempo para preparar os meus filhos”.

Na primeira visita, a Sra. AM apresentava náuseas, delirium e referia xerostomia e o objetivo inicial foi controlar os sintomas através de intervenções farmacológicas e transferir a doente para um serviço de internamento. Foram também permitidas visitas alargadas aos entes significativos de forma a promover despedidas. O marido expressou o quanto se sentia aliviado por ter trazido a esposa para o hospital, pois “não estava a conseguir ajudar”. Foram estabelecidas prioridades e um plano de cuidados. No início da tarde a doente foi transferida para o internamento, para um quarto individual.

Na segunda sessão, foram alcançados alguns resultados positivos e os seguintes diagnósticos foram resolvidos:

- Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00
- Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo do pensamento [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00
- Delirium [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00
- Tristeza [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

Desta forma, na segunda sessão, o objetivo principal foi proporcionar conforto à doente, mantendo-se alguns focos de atenção dada a pertinência da sua avaliação e vigilância, nomeadamente a dor, náusea, vômito e eliminação intestinal pela sua relação com a oclusão intestinal e com a situação de últimos dias e horas de vida.

Nesta sessão foi observado que a doente apresentava expressão facial contraída e franzia as sobrancelhas, o que nos indicava que estava a sentir dor. Foi fornecida consultadoria e discutido com os colegas do serviço a importância de estarem atentos aos sinais de desconforto e administrar a medicação analgésica prescrita, conforme necessário. Também foi identificado o diagnóstico Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas.

Relativamente ao delirium e tristeza surgem como diagnósticos resolvidos nesta sessão, pois identificou-se um novo diagnóstico de consciência comprometida que restringe diagnósticos de náusea, processo psicológico (emoção e pensamento). À medida que a morte se aproxima, a doente apresentou alterações ou flutuações no seu estado de consciência, encontrando-se nesta sessão, com menos períodos de orientação não sendo possível avaliar sintomas subjetivos.

Durante esta sessão a doente vomitou várias vezes conteúdo fecaloide e a medicação prescrita não surtiu efeito. A terapêutica antiemética foi ajustada e teve um efeito positivo, pois a equipa

nesse dia fez nova visita, no início da tarde, para reavaliar a doente. Nessa altura encontrei a doente com uma expressão facial tranquila, sem episódios de vômitos e a dormir, ou seja, a doente encontrava-se confortável.

Relativamente à mucosa oral, a doente já não apresentava a mucosa com placas aderentes e o cuidador prestava os cuidados de conforto à boca humedecendo várias vezes os lábios com uma esponja humedecida com água.

Em relação ao pensamento optei por manter o diagnóstico Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre pensamento comprometido, sendo ainda necessário informar sobre sinais e comportamentos da doente. Harman e colaboradores (2022) referem que à medida que os doentes se aproximam da morte, envolvemos os entes significativos para os educar sobre as mudanças fisiológicas que ocorrem no processo de morrer e para discutir decisões potencialmente difíceis (por exemplo, alimentação e hidratação, entre outros). Esses mesmos autores descrevem pontos importantes para discutirem e educarem os entes significativos dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida: ausência de resposta progressiva; movimentos sem propósito; expressões faciais; respiração ruidosa; poucos períodos de consciência antes da morte; possíveis eventos agudos e plano de ação; qualquer outra dúvida que possam ter; mortes anteriores na família (onde, quando, como); número de telefone para obter ajuda e o que fazer após a morte. Nesta sessão, informamos o cuidador/família sobre o que estava a acontecer e antecipamos sinais e comportamentos da doente que poderiam surgir (estertor, maior período de sonolência, ausência de resposta...).

No que concerne ao domínio Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado manteve-se pela necessidade da família se ajustar à perda do ente querido.

Assim, mantiveram-se diagnósticos por não se terem atingidos todos os critérios de resultado necessários para alcançar os objetivos estabelecidos:

- Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidade do familiar dependente - a família não menciona situações de crise ou agudização da doença da doente, nem mencionou alguns cuidados que podem ser necessários em caso de tais situações.

- Potencial da família para melhorar o significado atribuído à dependência do familiar - no início a família atribui um significado de embaraço à dependência do familiar, uma vez que se sentiu desconfortável ou constrangida por não terem conseguido manter a doente no domicílio. “As últimas horas foram penosas para mim. A AM pediu-me para ir para o hospital.” Explicado que a situação clínica da doente era difícil de ser controlada no domicílio sem apoio de equipas especializadas em cuidados paliativos. Na segunda sessão a família atribuiu um significado de comiserção à dependência do familiar. A comiserção é o “sentimento de piedade para com a infelicidade alheia; compaixão” (Porto Editora, 2022). É um sentimento de empatia e simpatia diante do sofrimento ou das dificuldades de outra pessoa, um desejo de ajudar e de cuidar. No caso em questão, a comiserção pode ser um fator motivador para o cuidador e a família melhorarem seus conhecimentos sobre as necessidades da doente dependente, visando alcançar a mestria e, assim, proporcionar um cuidado adequado que satisfaça as necessidades da doente e deles próprios. Essas ações podem ajudar a enfrentar o luto pelas perdas de forma adaptativa e prevenir o luto complicado. As intervenções de enfermagem implementadas pela

equipa interdisciplinar foram adequadas para o cuidador e família, permitindo a aquisição de conhecimentos sobre as necessidades adequadas à condição da doente, visando proporcionar conforto e tranquilidade à mesma.

- Promover o bem-estar espiritual do familiar cuidador - não foi completamente resolvido, apesar de se ter conseguido que a família expressasse o seu sofrimento espiritual, falasse sobre o seu sofrimento relacionado com a doença e se sentisse confortada e apoiada a nível emocional. Contudo, a família não expressou significado e propósito às suas vivências do sofrimento, nem identificou todos os fatores desencadeantes do seu sofrimento espiritual. É de salientar o facto da EIHSCP acompanhar esta doente há alguns anos o que permitiu que existisse uma relação de confiança e de proximidade entre a família e a equipa.

- Prevenir o luto complicado do familiar cuidador após a morte da doente - É expectável que este diagnóstico se mantenha, uma vez que o trabalho de uma equipa não termina com a morte da doente. No entanto, é possível observar que a família conseguiu despedir-se da doente, expressando as suas emoções. A família expressou sentir-se acompanhada durante todo o processo pela equipa e identificou que a doente pode morrer em poucos dias ou horas. Todavia a família ainda não se encontra capacitada quanto ao luto, o que pode ser um indicativo de que ainda é necessário continuar a prestar apoio e acompanhamento, para garantir que o processo de luto seja o mais saudável possível.

O plano de cuidados foi mantido e reavaliado regularmente, tendo em conta as necessidades específicas da doente, do cuidador e dos familiares e de acordo com as competências especializadas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica. Assim, todas as intervenções e cuidados prestados foram de acordo com as melhores práticas e padrões de qualidade em cuidados paliativos.

Durante a tarde, a Sra. AM recebeu várias visitas dos entes significativos, incluindo o marido, cunhada, tia, prima, filhos e amigas. Segundo os registos dos colegas do serviço, após o ajuste terapêutico, a doente permaneceu calma, sem apresentar sinais de dor ou vômitos. Por volta das 7h do dia 24 de fevereiro, foi encontrada sem sinais de vida.

1.7. Diagnósticos

Consciência

23-02-2023 08:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Manter cabeceira da cama elevada a 30° [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Elevar grades da cama [Manhã]

Dor

22-02-2023 08:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Posicionar para aliviar a dor [Manhã]

23-02-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas

Intervenções de Enfermagem

23-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor [Manhã]

Digestão

22-02-2023 08:00

Náusea

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

23-02-2023 08:00

Vômitar

Intervenções de Enfermagem

23-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do vômitar [Manhã]

23-02-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Manhã]

Eliminação intestinal

22-02-2023 08:00

Obstipação

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [Manhã]

Mucosas

22-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Manhã]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

Emoção

22-02-2023 08:00

Tristeza [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Incentivar a comunicação de emoções. [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Presença empática, carinhosa e competente. [Manhã] [TERMO]

23-02-2023 08:00

Pensamento

22-02-2023 08:00

Pensamento comprometido

Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do pensamento comprometido [Manhã] [TERMO]

23-02-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre pensamento comprometidoIntervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre pensamento comprometido [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre pensamento comprometido [Manhã]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo do pensamento [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

Delirium [RESOLVIDO] 23-02-2023 08:00Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar Delirium pela escala NU-DESC [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Gerir ambiente [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Incentivar o apoio/suporte da família [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

22-02-2023 08:00 - Vigiar comportamento [Manhã] [TERMO] 23-02-2023 08:00

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado 22-02-2023 08:00**Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente**Intervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente [Manhã]

Potencial da família para melhorar o significado atribuído à dependência do familiarIntervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído pela família à dependência do familiar [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Assistir a família a analisar o significado dificultador [Manhã]

Angústia Espiritual do familiar cuidadorIntervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do sofrimento espiritual [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Facilitar ao familiar cuidador a expressão do sofrimento espiritual [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Escutar o familiar cuidador [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Providenciar apoio emocional [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Assistir o familiar cuidador a identificar fatores desencadeantes do sofrimento espiritual [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Apoiar familiar cuidador [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Incentivar as narrativas sobre o sofrimento relacionado com a doença [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Confortar familiar cuidador [Manhã]

Luto Antecipatório do familiar cuidadorIntervenções de Enfermagem

22-02-2023 08:00 - Capacitar cuidador/família quanto ao luto [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Escuta ativa [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Promover a integridade familiar [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Apoiar o cuidador [Manhã]

22-02-2023 08:00 - Promover envolvimento familiar [Manhã]

1.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

Para garantir cuidados paliativos efetivos, é necessário que os enfermeiros possuam amplo conhecimento não apenas da patologia em questão, mas também das diversas formas pelas quais os doentes e seus familiares podem se adaptar à condição de saúde e às mudanças decorrentes. Nesse sentido, é fundamental que os enfermeiros prestem apoio constante ao doente, cuidador e família.

A doença traz consigo perdas que afetam não somente o doente, mas também a sua família/cuidador, que precisa lidar com a nova realidade do ente querido e gerir as suas emoções de maneira saudável.

A fase final da vida, particularmente os últimos dias ou horas, é um momento delicado e de grande intensidade, com repercussões significativas para o doente, entes significativos e profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Dessa forma, é importante que os profissionais de saúde possuam habilidades pessoais e profissionais desenvolvidas, que lhes permitam identificar o momento de transição para essa etapa, bem como se sintam preparados e seguros para conduzir a gestão dos cuidados no processo de fim de vida para garantir o máximo conforto e qualidade de vida para o doente.

O papel do enfermeiro em cuidados paliativos é singular e privilegiado, uma vez que acompanha o doente durante as 24 horas, estabelecendo uma relação mais próxima e íntima com o mesmo e com os seus entes significativos. Cuidar envolve estar presente, ouvir, dar suporte emocional, educar, orientar e ajudar os doentes e entes significativos a alcançar seus objetivos de saúde. Neste sentido, o enfermeiro deve estar atento às necessidades dos entes significativos, oferecendo-lhe informações, apoio e educação sobre cuidados adequados, respeitando a diversidade cultural e religiosa dos entes significativos e envolvendo-os ativamente na tomada de decisões relacionadas ao cuidado e ao tratamento do doente.

As intervenções de enfermagem são essenciais para fornecer cuidados de qualidade e alcançar os objetivos e prioridades definidos para cada doente. O papel do enfermeiro é fundamental na implementação de intervenções individualizadas e baseadas em evidências científicas, que levem em consideração as necessidades e preferências do doente e seus familiares.

Como se trata de um caso clínico em situação de últimos dias e horas de vida, acompanhado por uma EIHSCP, as intervenções realizadas concentram-se principalmente no avaliar e no informar/educar o doente, cuidador e família. A prioridade neste caso clínico é aliviar o sofrimento da doente, promover o conforto e a dignidade, e apoiar a família/cuidador durante todo o processo. Relativamente a este caso, algumas intervenções específicas que os

enfermeiros podem realizar incluem avaliar a dor e outros sintomas, administrar medicação para controlar os sintomas, prestar apoio psico-emocional e espiritual, apoiar no luto e orientar o cuidador/família sobre o que é expectável no final de vida.

1.8. Especificação das intervenções

Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa

- Informar sobre a importância de observação da cavidade oral e membrana mucosa quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e sensação de secura (xerostomia)
- Informar sobre a importância dos cuidados de conforto à boca (ir humedecendo os lábios com uma esponja ou compressa humedecida com água)

Ensinar cuidador sobre pensamento comprometido

- Informar sobre sintomas e comportamentos da doente
- Informar que o delirium faz parte de um quadro de situação de últimos dias e horas de vida.

Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo do pensamento

- Informar sobre a importância de estabelecer contacto físico utilizando tom de voz calmo, tranquilo e baixo
- Informar sobre a importância de diminuir o ruído e a luminosidade
- Informar sobre a importância de não estarem muitas visitas presentes ao mesmo tempo
- Informar sobre a importância de baixar a altura da cama e levantar as grades da cama quando se afastam da beira do doente
- Informar sobre a importância de proporcionarem um ambiente confortável e tranquilo.

Assistir a família a analisar o significado dificultador

- Escuta ativa;
- Providenciar momentos de expressão de emoções;
- Apoio Emocional

Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente

- Informar, antecipando, sobre situações de crise ou agudizações;
- Informar sobre cuidados antecipatórios adequados às situações de crise ou agudizações.

Avaliar Delirium pela escala NU-DESC

- Desorientação - 2
- Comportamento inadequado - 0
- Comunicação inadequada - 1
- Ilusões/Alucinações - 0
- Atraso Psicomotor - 1
- TOTAL: score 4 (Delirium score total > 2)

Gerir ambiente

- Diminuir luminosidade
- Diminuir ruído
- Ambiente seguro, confortável e tranquilo
- Estabelecer contacto físico utilizando tom de voz suave
- Evitar a contenção física

Incentivar o apoio/suporte da família

- Escutar
- Incentivar a comunicação de emoções
- Disponibilizar suporte emocional
- Explicar sintomas e comportamentos da doente, sem a tentar corrigir, contrariar ou desafiar
- Explicar as atitudes terapêuticas a instituir

Facilitar ao familiar cuidador a expressão do sofrimento espiritual

- Usar abordagem calma e tranquilizadora
- Criar um ambiente que facilite a confiança
- Explorar a perspectiva do familiar cuidador em relação à situação temida
- Explorar e desenvolver o significado e o propósito que o familiar cuidador atribui às suas vivências do sofrimento

Escutar o familiar cuidador

- Estar aberto às expressões de preocupação do familiar cuidador
- Estar aberto às expressões do familiar cuidador de solidão e impotência

Providenciar apoio emocional

- Escuta ativa
- Comunicação clara
- Estar presente

Assistir o familiar cuidador a identificar fatores desencadeantes do sofrimento espiritual

- Através da entrevista

Apoiar familiar cuidador

- Estar totalmente presente, concentrado e ligado ao sofrimento experienciado pelo familiar cuidador
- Deixar que o tema que provoca sofrimento surja da conversação com o familiar cuidador
- Estar presente
- Saber ouvir
- Permitir o silêncio

Incentivar as narrativas sobre o sofrimento relacionado com a doença

- Conhecer o impacto da experiência da doença na vida do familiar cuidador, nas suas relações e nas suas crenças religiosas
- Esclarecer as expectativas de acordo com o comportamento do familiar cuidador
- Oferecer informações reais sobre o prognóstico

Confortar familiar cuidador

- Estabelecer uma ligação com o familiar cuidador
- Fazer uso da empatia e da compaixão
- Não alimentar falsas esperanças
- Mostrar disponibilidade
- Promover a esperança

Capacitar cuidador/família quanto ao luto

- Incentivar a permanecer envolvido com a doente
- Consciencializar sobre os efeitos do luto
- Negociar acordo com a realidade da perda iminente: morte do cônjuge e perda do papel

parental

- Promover a adaptação adequada às mudanças de papel
- Promover a despedida
- Orientar sobre as diferentes fases do processo de luto, se necessário
- Utilizar termos claros, como "morte", em vez de eufemismos

Escuta ativa

- Escutar e validar as manifestações de perda

Promover a integridade familiar

- Negociar cuidados na morte
- Proporcionar momentos de expressão de emoções entre a doente e os entes significativos

Apoiar o cuidador

- Escuta ativa de forma a perceber necessidades emocionais e luto antecipatório
- Proporcionar suporte emocional ao cuidador
- Providenciar suporte espiritual
- Negociar cuidados na morte
- Encorajar a expressar sentimentos em relação à perda
- Reconhecer e reforçar o progresso realizado no processo de luto
- Auxiliar na identificação dos maiores medos relacionados à perda

Promover envolvimento familiar

- Proporcionar momentos de expressão de emoções entre os doentes e os familiares
- Incluir outros entes significativos nas conversas e decisões, conforme apropriado

Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor

- Informar sobre a importância do doente adotar um posicionamento anti-álgico
- Informar sobre a importância de utilizar técnicas de distração que a doente goste (por exemplo: ouvir música que gosta)

Referências Bibliográficas:

- Abelha, F., Veiga, D., Norton, M., Santos, C. & Gaudreau, J-D. (2013). Avaliação do delírio em pacientes pós-operatórios: validação da versão portuguesa da Nursing Delirium Screening Scale na terapia intensiva. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 63 (6), 450-455 doi: 10.1016/j.bjan.2012.09.002
- Akter, S., Rahman, M. A., Hasan, M. N., Akhter, H., Noor, P., Islam, R., Shin, Y., Rahman, M. H., Gazi, M. S., Huda, M. N., Nam, N. M., Chung, J., Han, S., Kim, B., Kang, I., Ha, J., Choe, W., Choi, T. G., & Kim, S. S. (2022). Recent Advances in Ovarian Cancer: Therapeutic Strategies, Potential Biomarkers, and Technological Improvements, *Cells* 11(4). <https://doi.org/10.3390/cells11040650>
- Araújo, A., Mota, T. & Gonçalves, F. (2017). Náuseas e vômitos. In E. Freire (Ed.), Guia prático de controlo sintomático (pp. 55 - 63). Guia prático de controlo sintomático. <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Araújo, A., Mota, T. & Gonçalves, F. (2017). Obstipação. In E. Freire (Ed.), Guia prático de controlo sintomático (pp. 65 - 72). Guia prático de controlo sintomático. <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Balderrama, D., & Caple, C., (2018). Administration of Medication: Subcutaneous Injection What is Administration of Medication by Subcutaneous Infusion? *Nursing practice & skill*. Cinahl Information Systems. <https://www.ebsco.com/>
- Barbosa, A., Gama, G., Lawlor, P. (2016). Confusão/Delirium. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 297-316). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, R. M. M., Ferreira, J. L. P., Melo, M. C. B., & Costa, J. M. (2017). A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, 20(1), 165-182. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a10.pdf>
- Barosa, M., Gonçalves, T. & Neto, I. (2021). *Guia Sintético Abordagem da Agonia Últimos dias e horas de vida*. (1ª ed.). <https://ordendosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sint%C3%A9tico-abordagem-da-agonia.pdf>
- Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & dos Santos, M. A. (2021). The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), 1-13. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>
- Bernad, A. M. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: El proceso de morir dignamente. *Medicina Naturista*, 2(3), 233-245.
- Bernardo, A., Leal, F. & Barbosa, A. (2010). Depressão. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 313-328). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bloemhard, A. (2008). Spiritual care for self and others (2ª ed.). Coffs Harbour: Australian Department of Health and Ageing, Mid North Coast Division of General Practice.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia Practical Guide: Approach to the Period Called Agony. *Revista da Sociedade Portuguesa De Medicina Interna*, 24 (1), 48-55. https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf
- Capelas, M.L., Simões, A.S., Teves, C.F., Durão, S.A., Coelho, S.P., Simões, S.C., Silva, A.E., & Afonso, T.S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2). <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Carneiro, R. (2017). Sintomas cutâneos e das mucosas. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 143-146). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Circular Normativa n.º 09/DGCG. Direção-Geral da Saúde
- Coelho A, de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., Barbosa, A. (2019). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qual Health Res*. 30(5), 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Coelho, A., Roberto, M. S., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). Family Caregiver's Anticipatory Grief—Clinical Interview: Psychometric Characteristics and Scoring Pattern. *Illness Crisis and Loss*, 30(2), 294-319. <https://doi.org/10.1177/1054137320923383>
- Coelho, M. A. M. (2020). *Conceptualization and Assessment of Family Caregivers' Anticipatory Grief in Palliative Care*. (Tese de doutoramento, Faculdade de Medicina de Lisboa - Universidade de Lisboa). Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10451/48493>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022

Delgado, M. (2020). The oral care experiences of palliative care patients, their relatives and health care professionals. (Tese). School of Nursing and Midwifery. University of Plymouth. Reino Unido.

Dias, D., Santos, J., Raposo, C., Batalha, L., Ribeiro, A. & Ferreira, A. (2017). Obstipação induzida pelos opióides em doentes oncológicos adultos. Artigo de revisão. In *On* (35) 32 - 41. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=f87c3207-bb13-40ab8bc0-0a0ff7ddf9b9%40redis>

Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., & Grande, G. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 395-405. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>

Fernandes, M., Nóbrega, M., Zaccara, A., Freire, M., Andrade, F., & Costa, S. (2021). Fawcett analysis and evaluation model applied to the theory of chronic sorrow. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 30. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2020-0010>

Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. In Barbosa, A. (ed.) *Manual de cuidados paliativos* (3.ª ed., pp. 367-378). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

García, D., Olivar, C., Sastoque, A., & Acosta, F. (2018). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615>

GMMMG. (2019). Palliative Care Pain and Symptom Control Guidelines for Adults. Manchester: Greater Manchester Medicines Management Group Retrieved from <http://gmmmg.nhs.uk/docs/guidance/GMMMG-Palliative-Care-Pain-and-Symptom-ControlGuidelines-for-Adults-v1-1.pdf>

Gomes, J. (2017). Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros. (Tese de mestrado). Universidade de Lisboa. Portugal.

Gonçalves, C. (2019). Instrumentos de avaliação de sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) em cuidados paliativos. Revisão sistemática de literatura. [Dissertação de mestrado]. Universidade Católica. Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa. Portugal

Gonçalves, F. (2011). Oclusão Intestinal. In F. Gonçalves (Ed.), *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. (2ª ed., pp. 133-139). Coisas de Ler Edições.

Gonçalves, F. (2021). Administração de medicação por via subcutânea em cuidados paliativos. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/201018141335.pdf>

Harman, S., Bailey, F., & Walling, A. (2022). Palliative care: The last hours and days of life. *UpToDate*. <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life>

Infomed - Base de dados de medicamentos do Infarmed© consultada em extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/index.xhtml (accedida em 02/04/2023)

International Association for the Study of Pain. Recuperado em 6 de dezembro de 2022 de <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>

International Council of Nurses (2019). *ICNP Browser*. Recuperado em 06 de dezembro de 2022 de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

Julião, M. & Barbosa, C. (2011). Depressão em cuidados paliativos. Prevalência e avaliação. In *Acta Med Port* (24) 807 - 818. <https://www.researchgate.net/publication/232712816>

Juncan, A. C. & Saunders, R. H. (2015). Maintaining Oral Health in Palliative Care Patients recuperado de <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/altc/articles/maintaining-oral-health-palliative-care-patients>

Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>

Lei n.º 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Diário da República, 1.ª série - N.º 172 - 5 de setembro de 2012.

Lheureux, S., Gourley, C., Vergote, I., & Oza, A. M. (2019). Epithelial ovarian cancer. *The Lancet* 393, (10177), 1240-1253. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32552-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32552-2)

Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo the family as a member of palliative care assistance la familia como integrante de la asistencia en cuidado paliativo artigo original. *Rev Enferm UFPE on Line*, 12(9), 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>

Monteiro, P., Fernandes, R. & Ramos, A. (2017). Sintomas neuropsíquicos. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 109-130). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

[sintomatico/](#)

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330 (7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

National Cancer Institute. (2022). Ovarian Cancer Treatment (PDQ) - Health Professional Version. Recuperado em 12 de abril de 2023; de <https://www.cancer.gov/types/ovarian/hp/ovarian-epithelial-treatment-pdq>

Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 15(4), 277-283. https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf

Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 317-330). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos em Pessoas com Demência Avançada. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 489-502). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Neto, I. (2016). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Ordem dos Enfermeiros (2007). Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RMDE_Indicadores-VF-Out2007.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor, Guia orientador de boa prática. Cadernos OE

Ordem dos enfermeiros (2021). Ontologia de enfermagem. Recuperado em 06 de dezembro de 2022 de <https://ontologia.ordemenfermeiros.pt/Browser?client=I>

Pina, P. (2016). A gestão de uma oclusão intestinal em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 167 - 184). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pina, P. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 49 - 100). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 11-16). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Portaria n.º 165/2016 - Diário da República, 1.ª série - N.º 112 - 14 de junho de 2016

Porto Editora - comiserção no Dicionário infopédia da língua portuguesa. Porto: Porto Editora. <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/comiserção>

Portugal Factsheet, GLOBOCAN. (2020). Recuperado em 13 de abril de 2023 de <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>

Radbruch, L., de Lima, L., Knäul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Rebello, C., Oliveira, H. & Rocha, M. (2021). Abordagem do Delirium na Comunidade. *Gazeta Médica*, 4 (8), 263-273.

Regulamento n.º 429/2018 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa - Diário da República, II.ª série - N.º 135 - 16 de julho de 2018

Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y. B. B. V., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(6), 2635-2642. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>

Rossi, P., Crippa, M. & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and

- caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (8081), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>
- Seow, H., O'Leary, E., Perez, R. & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>
- Serrano, M. (2009). Cuidar a boca em cuidados paliativos - contributo para a promoção da dignidade humana. (Tese de mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal
- Stępień, S., Olczyk, P., Gola, J., Komosińska-Vassev, K., & Mielczarek-Palacz, A. (2023). The Role of Selected Adipocytokines in Ovarian Cancer and Endometrial Cancer. *Cells*, 12(8), 1118. <https://doi.org/10.3390/cells12081118>
- Tuca, A., Guell, E., Martinez-Losada, E. & Codorniu, N. (2012). Malignant bowel obstruction in advanced cancer patients: epidemiology, management, and factors influencing spontaneous resolution. *Cancer Management and Research*, 4, 159-169. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3421464/pdf/cmar-4-159.pdf>
- Vigna, P. M., De Castro, I., & Fumis, R. R. L. (2020). Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*, 19(1),1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>
- Watson, J. (2020). Visão geral da dor. Pesquisando com métodos e técnicas criativas de produção de dados. MSD Manuals. <https://www.msdmanuals.com/pt-pt/profissional/dist%C3%BArbiosneurol%C3%B3gicos/dor/vis%C3%A3o-geral-da-dor>
- World Health Organization. (2020, agosto 5). Palliative Care. Recuperado em 09 de outubro, 2022, de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wright, L.M. (2005). Spirituality, suffering, and illness: Ideas for Healing. F.A. Davis. <http://dx.doi.org/10.11575/PRISM/29951>

1. EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

10352_2_Prof S Pinto_2

1.1. Enquadramento teórico

CASO CLÍNICO

A Sra. MS, de 82 anos, viúva há um mês. Tem três filhas que dormem alternadamente em casa da mãe. Durante o dia tem apoio de cuidadoras formais. Diagnosticada com neoplasia ginecológica com carcinomatose peritoneal em março de 2023 a condicionar ascite. Em abril de 2023 é internada por dor oncológica não controlada, insuficiência cardíaca descompensada, insuficiência respiratória tipo II e derrame pleural direito. É referenciada para a Equipa Intra-hospitalar do Serviço de Cuidados Paliativos (EIHSCP) para controlo sintomático. A **21 de abril**, tem alta clínica tendo sido decidido durante o período de internamento: privilegiar medidas de conforto e tratamento sintomático, além de garantir a continuidade dos cuidados pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Durante o internamento, apresentava-se consciente e com períodos de desorientação, necessitando de ajuda total para o seu autocuidado. Foi colocado um dreno peritoneal para a drenagem de líquido ascítico, sempre que necessário.

No dia **24 de abril**, foi realizada visita domiciliária em conjunto com a médica. A Sra. MS encontrava-se deitada no leito, sudorética, inquieta e expressando verbalmente “Ai Jesus” (sic). Refere dispneia, tendo sido administrado, pela cuidadora e família, 3 SOS durante as últimas 24h. Apresenta oxigenoterapia a 2l/min e a cuidadora informou que drenou 4l de líquido ascítico no dia anterior. A doente nega náuseas e dor, tem urinado para a fralda e a cuidadora mencionou que a última dejeção ocorreu no dia anterior.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Ao considerar a importância de analisar um caso clínico e desenvolver um processo de tomada de decisão em enfermagem, é crucial apresentar uma base teórica sólida de forma a enquadrar adequadamente o caso numa situação paliativa. Ao utilizar uma fundamentação teórica sólida, é possível obter uma compreensão mais profunda do caso clínico em questão, considerando os valores, as preferências e as necessidades individuais da doente, cuidadores/família. Isto permite uma abordagem mais holística e centrada na doente, cuidadores/família promovendo um cuidado de qualidade e respeitando a dignidade e a autonomia da pessoa.

O objetivo geral deste trabalho prende-se com a conceção, implementação e avaliação de um plano de cuidados de uma doente em situação paliativa, seus cuidadores/família baseado em evidência científica e assente nas competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Nesta área de especialização o foco de cuidados é direcionado para a pessoa que enfrenta uma

doença incurável ou grave, em estágio avançado, progressivo e terminal nos vários contextos de atuação, bem como os seus cuidadores e familiares. Esta conceção de cuidados é realizada numa abordagem multidimensional e visa, dar resposta às necessidades encontradas da doente, cuidadores/família, recursos, objetivos e tomadas de decisão, de forma a assegurar o respeito pelos direitos humanos, preservar a dignidade da doente e promover a sua qualidade de vida, aliviando o seu sofrimento (Regulamento n.º 429/2018).

Neste contexto, a construção de uma relação terapêutica fundamentada em pilares como a confiança, solidariedade e compaixão desempenha um papel central. Contudo, não se pode descurar a relevância da importância da evidência técnica e científica, imprescindível para dar resposta às complexas necessidades apresentadas pelos doentes, cuidadores/famílias em situação paliativa. Assim, salienta-se que este é um trabalho diário, colaborativo e interdisciplinar e é por meio desta dinâmica sinérgica que se torna possível o desenvolvimento de um juízo clínico de forma crítica e reflexiva, elemento essencial para uma excelência de cuidados.

Importa sublinhar que, apesar das dificuldades e desafios inerentes à utilização desta plataforma, a presente conceção ambiciona representar fielmente este caso clínico, esclarecendo os fundamentos teóricos e práticos, bem como a sua importância na prática diária dos enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica em situação paliativa.

As neoplasias ginecológicas são bastante prevalentes entre as mulheres em todo o mundo e têm origem nos órgãos reprodutores femininos. Estas neoplasias são geralmente denominadas de acordo com a estrutura onde se originam: colo do útero, endométrio, ovário, trompa e peritонеu, vagina, vulva, neoplasia do trofoblasto gestacional e sarcomas uterinos (Sociedade Portuguesa de Ginecologia, 2020).

Em Portugal, segundo os dados do Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) de 2020, verificaram-se 865 novos casos por ano de cancro do colo do útero, 1238 do corpo do útero, 561 de câncros do ovário, 200 de câncros de vulva e 49 de câncros da vagina. De acordo com o tipo de cancro os fatores de risco, as estratégias preventivas, os diagnósticos e o plano terapêutico são diferentes.

Dentro deste grupo de neoplasias ginecológicas, incluem-se o cancro do colo do útero e o cancro do ovário. O cancro do colo do útero tem sido alvo de esforços a nível mundial para a sua erradicação nas últimas duas décadas, graças à implementação de programas eficazes de vacinação e rastreio contra o vírus do papiloma humano (HPV), possibilitando assim a diminuição da incidência desta doença e a oportunidade de um diagnóstico precoce, o qual viabiliza um tratamento mais efetivo. Por outro lado, para outros tipos de neoplasia ginecológica, como o cancro do ovário, é frequentemente detetado numa fase tardia, devido à inexistência de testes de rastreio eficazes, o que pode resultar em prognósticos desfavoráveis (Costa & Lai, 2022).

Verifica-se uma correlação direta entre o prognóstico das neoplasias ginecológicas e o momento em que são diagnosticados, observando-se um desfecho mais favorável quando o diagnóstico é realizado precocemente (Nascimento et al., 2021). Assim destaca-se a importância de divulgar,

informar e ensinar as mulheres e os profissionais de saúde sobre a relevância de manter uma vigilância ginecológica regular, um estilo de vida saudável e de não menosprezarem qualquer sintoma que possa surgir.

A abordagem terapêutica para estas neoplasias ginecológicas é determinada pelo tipo de cancro e pela sua extensão. Os tratamentos podem envolver diferentes modalidades terapêuticas, tais como cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia, imunoterapia, terapias-alvo, sendo o plano terapêutico individualizado para cada doente.

Ao longo da sua evolução, a maioria das neoplasias abdominais tem a capacidade de libertar células para o peritонеu, originando a carcinomatose peritoneal (Castro-Mesta et al., 2016). Os tumores malignos do peritонеu podem consistir em tumores primários do peritонеu (mesotelioma peritoneal e cancro peritoneal primário) ou disseminar-se secundariamente com metástases peritoneais originadas por tumores de outros órgãos, incluindo aqueles com origem intraperitoneal (neoplasias do trato digestivo e reprodutor feminino) e aqueles com origem extraperitoneal (neoplasias do pulmão, mama e rim) sendo frequentemente apresentados como carcinomatose peritoneal ou metástases peritoneais (Cortés-Guiral et al., 2021).

Várias condições podem causar carcinomatose peritoneal, sendo os cancros do cólon, reto, ovário, gástrico ou apêndice os mais comuns, entre outros. A carcinomatose peritoneal tem um mau prognóstico e uma expectativa de vida, em geral, curta (Castro-Mesta et al., 2016). Inicialmente pode ser assintomática, mas à medida que a doença avança, podem surgir sintomas como náuseas, diarreia, dor abdominal, edema e perda de peso. Geralmente, a doença é detetada quando se desenvolvem ascite ou obstrução intestinal, indicando uma carga tumoral mais elevada e de difícil tratamento. A deteção precoce da doença pode incrementar a eficácia das opções terapêuticas atualmente disponíveis (McMullen et al., 2017).

A fisiopatologia da ascite maligna é complexa e multifatorial, resultando de um desequilíbrio entre a produção e a absorção do líquido peritoneal. As metástases peritoneais são frequentemente sintomáticas e os sintomas como dor abdominal, sintomas obstrutivos e ascite podem ter impactos consideráveis e adversos na qualidade de vida da pessoa (Cortés-Guiral et al., 2021).

O grande avanço tecnológico e a disponibilidade de várias opções terapêuticas levaram a que a área de oncologia tenha evoluído significativamente, resultando em ganhos consideráveis em termos de sobrevivência e em alterações significativas no percurso de vida dos doentes oncológicos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) as doenças oncológicas são a principal causa de morte no mundo sendo responsáveis, em 2020, por cerca de 10 milhões de mortes. Com o intuito de prevenir e controlar a situação, a resposta da OMS inclui a deteção precoce, triagem e tratamento, bem como os cuidados paliativos (World Health Organization [WHO], 2022).

Pessoas diagnosticadas com doenças oncológicas beneficiam de um acompanhamento precoce por cuidados paliativos uma vez que estas doenças frequentemente geram problemas que induzem sofrimento multidimensional. Na fase avançada de doença e com a degradação funcional, a adequação deste tipo de cuidados é indiscutível e evidente. Aliás, “a evidência mostra que os cuidados paliativos são mais vezes providenciados a doentes com cancro versus

sem cancro por causa da ‘previsibilidade’ do declínio e da história dos hospice care para os doentes com cancro” (Seow et al., 2018, p. 1). Os cuidados paliativos têm evoluído, deixando de se restringir aos cuidados prestados no fim de vida, para uma abordagem diferenciada no acompanhamento holístico do doente com doença grave ao longo de toda a sua trajetória da doença.

A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) apresenta uma definição para os cuidados paliativos como uma abordagem abrangente, ativa e holística para pessoas de todas as idades que estão a sofrer devido a doenças graves e incuráveis, especialmente aquelas que estão próximas do final da vida. Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, bem como daqueles que os cuidam e seus familiares. Para além de enfatizar o conceito de sofrimento relacionado ao estado de saúde, destaca igualmente uma abordagem centrada na pessoa e nas suas necessidades, incluindo os membros da família e os cuidadores como elementos essenciais na unidade de cuidados. Isso implica, consequentemente, a necessidade de recursos adicionais por parte dos serviços de saúde (Radbruch et al., 2020).

Em Portugal, os cuidados paliativos foram introduzidos há cerca de 30 anos e foram legislados pela Lei de Bases de Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012, que estabelece o direito dos cidadãos aos cuidados paliativos e a responsabilidade do Estado em fornecê-los por meio da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Esta lei define os cuidados paliativos como um conjunto de cuidados ativos, coordenados e globais, fornecidos por unidades e equipas específicas, tanto em ambientes hospitalares como no domicílio, a doentes que se encontram a sofrer devido a doenças graves e incuráveis em fase avançada e progressiva.

De acordo com Poolman e colaboradores (2020) a maior parte dos doentes refere o domicílio como o local de preferência de cuidados e morte. Além disso, a maioria dos doentes diagnosticados com doença oncológica expressam o desejo de morrer em casa. Quando as preferências dos familiares coincidem, existe uma elevada probabilidade de que a morte ocorra nesse ambiente (Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020). O envolvimento de cuidados paliativos especializados no domicílio aumenta as probabilidades de o doente ser cuidado em casa, assim, as intervenções devem ser direcionadas ao sistema familiar (Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020).

A preferência da família pelo local final de cuidados é influenciada principalmente pelas circunstâncias familiares. As condições ideais são mais propícias quando pelo menos um membro da família está disponível para auxiliar nos cuidados em casa, quando os laços emocionais entre os membros da família são fortes, quando todos estão plenamente informados sobre a iminente morte do doente e estão consciencializados da situação, e quando o doente tem baixo grau de dependência (Kern et al., 2020). De acordo com um estudo de Capelas e Coelho (2013) realizado em Portugal sobre a preferência do local de prestação de cuidados no final de vida e local de morte, a maioria das pessoas prefere morrer em casa. As razões subjacentes à preferência de morrer em casa estão relacionadas com a possibilidade de o doente estar próximo da família e amigos, de não estar sozinho, evitar sobrecarregar os familiares e receber apoio para os seus problemas quando necessário e estar num local onde consideram receber melhores cuidados nessa fase da vida (Capelas & Coelho, 2013).

Segundo um estudo epidemiológico realizado por Gomes e colaboradores em Portugal em 2010, há uma diferença significativa entre a realidade e as preferências populacionais em relação ao local de morte em Portugal, já que mais de 85% da população prefere morrer em casa (51%) ou em unidades de cuidados paliativos (36%), mas mais de 60% acaba por morrer em hospitais ou clínicas. Existe uma discrepância significativa entre a realidade atual e as preferências em relação ao local onde as pessoas morrem. Para atender às preferências individuais, é essencial que sejam implementados serviços de cuidados paliativos domiciliários em todo o país, a fim de reduzir o número de óbitos hospitalares e apoiar a morte em casa, proporcionando qualidade e respeitando as preferências dos doentes (Gomes et al., 2013).

Capelas & Coelho (2013) afirmam que os cuidados paliativos no domicílio seriam essenciais para o desenvolvimento e implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, numa lógica de qualidade dos serviços de saúde e com melhoria na qualidade de vida dos doentes. A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) tem como objetivo assegurar o acesso aos cuidados paliativos por todos os doentes e famílias que deles necessitam, de forma adequada às suas necessidades multidimensionais. A ECSCP desenvolve a sua atividade de maneira autónoma e integra a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), coordenada a nível nacional pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), à qual compete, entre outras funções, a elaboração do Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), com uma periodicidade bienal, sendo a coordenação regional da responsabilidade de cada Administração Regional de Saúde.

Em Portugal, de acordo com a Lei de Bases de Cuidados Paliativos n.º 52/2012, as ECSCP são equipas multiprofissionais responsáveis por prestar cuidados paliativos específicos aos doentes, cuidadores e familiares no domicílio, de acordo com solicitação. Segundo a CNCP, as ECSCP podem desempenhar um papel fundamental para permitir que o doente permaneça no seu domicílio, sempre que desejar (CNCP, 2020). Assim sendo, as ECSCP podem ser um recurso importante e valioso com maior proximidade. A intervenção da ECSCP permite maximizar as escolhas e preferências dos doentes e suas famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, diminuir os custos. Conciliar os desejos e vontades dos doentes e famílias com a necessidade de cuidados e local de prestação dos mesmos pode ser considerado fundamental para proporcionar cuidados de saúde de excelência.

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 82 anos | Feminino

Cuidador

24-04-2023 08:00

Nome do cuidador: M..

Data de nascimento do cuidador: 15-11-1971.

Contacto telefónico principal: 99 999 99 99.

Parentesco: Outro.

Coabita com a pessoa dependente (Não).

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, mas não o dia todo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter nova informação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperar informação.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Durante a noite a Sra. MS tem o apoio das três filhas que dormem alternadamente na casa da mãe.

Família

24-04-2023 08:00

Família unipessoal.

Presença de animal doméstico.

Viúva. Tem apoio de cuidadora formal/empregada durante o dia (9h-18h) e apoio das filhas durante a noite que vão dormindo alternadamente na casa da mãe. Esta cuidadora trabalhava para a Sra. MS há vários anos.

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-04-24 08:00:00	Morfina solução oral - 4 gotas até 4/4 h em SOS (se dor, dispneia ou tosse)	
2023-04-24 08:00:00	Morfina 0,6 mg/h SC - perfusão contínua	
2023-04-24 08:00:00	Midazolam 2 mg SC de 4/4 h (4h+8h+12h+16h+20h+24h)	
2023-04-24 08:00:00	Paracetamol 1 gr supositório - 8/8h em SOS (se febre)	
2023-04-24 08:00:00	Naproxeno 500 mg supositório - 12/12h em SOS para alternar com paracetamol se febre	
2023-04-24 08:00:00	Bisacodilo 10 mg supositório - a cada 2 dias em SOS (se obstipação)	
2023-04-24 08:00:00	Furosemida 20 mg SC - agora	2023-04-26 08:00:00
2023-04-24 08:00:00	Midazolam 2 mg SC - agora	2023-04-26 08:00:00
2023-04-27 08:00:00	Morfina 5 mg SC - agora	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde que têm como objetivo o alívio do sofrimento para garantir a melhor qualidade de vida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, e da sua família e cuidadores. O controlo sintomático é um dos pilares dos cuidados paliativos. De acordo com Neto (2016, p. 44) “o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença. Quer-se com isto reforçar que, o controlar adequadamente os sintomas, poderemos estar a favorecer, para além da QVD, a quantidade da mesma.”

Em todos os casos deve-se sempre tentar prevenir e antecipar os sintomas. A gestão eficaz de sintomas implica um processo de avaliação da causa e impacto do sintoma na vida do doente, a explicação ao doente e familiares/cuidadores do sintoma e das propostas terapêuticas, a gestão individualizada desse sintoma, incluindo métodos não farmacológicos, e a sua reavaliação continuada (GMMMG, 2019). Cada sintoma deve ser valorizado e minuciosamente estudado. Como tal, a atenção aos detalhes do doente é imperativa. Para isso é necessário a disponibilidade da equipa multidisciplinar.

As intervenções realizadas pelos enfermeiros podem ser autónomas ou interdependentes. No caso das intervenções interdependentes, estas são executadas em colaboração com outros profissionais, de acordo com planos de ação multiprofissionais previamente estabelecidos, sempre respeitando a autonomia e tomada de decisão dos enfermeiros. Neste contexto, os enfermeiros validam, executam e asseguram a administração de terapêutica aos beneficiários dos cuidados, antecipando e detetando os seus efeitos e agindo de acordo com os mesmos. Adicionalmente, capacitam os beneficiários dos cuidados, particularmente no que se refere à gestão e adesão ao regime terapêutico (Regulamento n.º 613/2022).

O enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, tem como competência implementar intervenções baseadas na evidência, especialmente no que concerne a medidas farmacológicas para o alívio dos sintomas (Regulamento n.º 429/2018). Para a implementação das intervenções de ensino, instrução e treino relativamente à gestão do regime medicamentoso, é crucial que os enfermeiros possuam conhecimentos científicos sobre a medicação prescrita, a fim de alcançar os melhores resultados com as intervenções implementadas quer com o doente, quer com o familiar/cuidador.

De entre as estratégias para o controlo sintomático faz parte a administração de fármacos que assume um papel fulcral, devendo ser feito preferencialmente por via oral (Pires & Gonçalves, 2017). Tendo em conta o caso clínico esta pessoa irá necessitar de uma via de administração terapêutica alternativa à via oral, devido à indisponibilidade dessa via uma vez que a doente se encontra numa situação de últimos dias e horas de vida (SUDHV).

Morfina

A morfina pertence ao grupo farmacológico dos analgésicos estupefacientes e é utilizada para tratar a dor de intensidade severa que não responde a outros analgésicos. Pode ser encontrada em forma de comprimido revestido, comprimido de libertação prolongada, solução oral e solução injetável, para administração através da via oral no caso das três primeiras formulações e intravenosa e subcutânea no caso da quarta. A via intravenosa e subcutânea são comuns, embora a via intramuscular não seja recomendada devido ao desconforto que causa e a falta de vantagens em comparação com a via subcutânea. Outras vias de administração também podem ser utilizadas, mas com precauções específicas. A via intratecal e epidural podem também ser utilizadas, embora careçam de precauções específicas (INFOMED, 2023). No caso da morfina solução oral, é importante informar o doente e o familiar/cuidador sobre o sabor amargo do medicamento, que pode ser desagradável para muitos, podendo ser recomendado tomar a

medicação junto com algo do agrado pessoal do doente. É também uma solução oleosa pelo que é difícil de preparar a toma, por isso é importante explicar a indicação de preparar e administrar as gotas na cavidade oral utilizando, por exemplo, uma colher de café para existir rigor na medição da dose.

A morfina também é utilizada para tratar outras condições, como dispneia, tosse refratária e hemorragia maciça. A forma de administração e dosagem podem variar dependendo da gravidade da dor e da necessidade prévia de analgésicos opiáceos. As formulações de libertação imediata são geralmente escolhidas para iniciar o tratamento, enquanto as formulações de libertação prolongada são indicadas para o tratamento de manutenção.

Entre os efeitos secundários mais prevalentes estão a náusea, vômitos, obstipação, sonolência, confusão mental, hipersudorese e euforia. Podem surgir ainda, o aumento da pressão intracraniana, disúria, retenção urinária e prurido em casos específicos. A obstipação é um dos efeitos secundários mais frequentes e deve ser tratada diretamente, pois não desaparece com a continuação do tratamento. É um efeito secundário previsível e carece de tratamento dirigido. É recomendado que a morfina seja administrada concomitantemente com antieméticos e laxantes (INFOMED, 2023).

Os sinais de toxicidade e sobredosagem da morfina incluem depressão respiratória, sonolência progressiva até letargia ou coma, pupilas mióticas, rabdomiólise com possível progressão para insuficiência renal, fraqueza muscular, bradicardia, hipotensão e, em casos extremos, morte (INFOMED, 2023). Assim, é importante implementar as seguintes intervenções: vigiar os sinais e sintomas de efeitos indesejáveis (tendo em consideração a sua frequência, vigiar o trânsito intestinal, náuseas e sinais neurológicos como tonturas, cefaleias, sonolência e contrações musculares involuntárias); ensinar, instruir e treinar o doente/cuidador/familiar sobre a indicação do medicamento para o controlo dos sintomas apresentados (tendo em consideração o conhecimento empírico, crenças culturais e mitos relacionados à morfina); ensinar sobre o regime medicamentoso, resposta ao medicamento e potenciais efeitos secundários; explicar o ajuste do medicamento de acordo com os resultados da monitorização; instruir sobre a autogestão do regime medicamentoso através de informoterapia; monitorizar os sinais e sintomas de depressão respiratória e sedação (verificando a frequência respiratória, o estado de consciência, a reação pupilar e os sinais de toxicidade e sobredosagem).

Midazolam

O midazolam é um fármaco que pertence à classe dos hipnóticos e sedativos, constituindo um derivado das benzodiazepinas. A sua função principal é a sedação, sendo utilizado como indutor da anestesia e componente sedativo em casos de anestesia combinada. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido e solução bucal e em solução injetável para diluição, com vista à administração por via intravenosa. Após administração deste fármaco podem surgir efeitos secundários como exantema, urticária e prurido; sonolência e sedação prolongada, redução da vigília, confusão, euforia, alucinações, fadiga, cefaleias, tonturas, ataxia, e amnésia anterógrada, sendo que duração deste último efeito está diretamente relacionada com a dose administrada (INFOMED, 2023).

Furosemida

A furosemida é um medicamento diurético frequentemente utilizado na hipervolemia, dispneia decorrente da congestão pulmonar, hipertensão, hipercalemia e hipercalcemia. Sua principal função é controlar a retenção de líquidos no organismo. É um fármaco fotossensível e deve ser administrado numa via única. Como reações adversas, a administração de furosemida pode causar irritação e reação local no local da administração. Além disso, podem ocorrer alterações hidroelectrolíticas, conduzindo à hipovolémia e desidratação. Outra possível reação adversa é o aparecimento de rash cutâneo (Pires & Gonçalves, 2017).

Paracetamol

O paracetamol é um fármaco indicado pelo seu efeito antipirético e analgésico. Ao utilizar a formulação oral, é essencial garantir uma vigilância cuidadosa da deglutição. No caso de dificuldades na ingestão oral, como disfagia, vômitos e situação de últimos dias e horas de vida, uma alternativa viável é a utilização da formulação retal, na forma de supositório. Neste caso, é importante fornecer informações e instruções sobre a correta aplicação do supositório.

Naproxeno

O naproxeno é um anti-inflamatório não esteróide (AINE) indicado pelo seu efeito analgésico, anti-inflamatório e antipirético. Em doentes em situação de últimos dias e horas de vida é, muitas vezes, prescrito quando o paracetamol não é suficiente como antipirético. Pode ser administrado em forma de comprimidos, gel ou supositórios. Na administração retal, o naproxeno é absorvido integralmente, porém, os picos máximos de concentração no plasma sanguíneo são ligeiramente inferiores aos observados quando a mesma dose é administrada por via oral. Este fármaco tem uma semivida de aproximadamente de 13 horas. Em geral, o naproxeno é bem tolerado, porém, é importante ressaltar que podem ocorrer efeitos adversos no trato gastrointestinal, que são característicos dos anti-inflamatórios não esteroides (INFOMED, 2023).

Bisacodilo

O bisacodilo é um fármaco recomendado na obstipação. Pode ser administrado em forma de comprimido ou de supositório. É importante salientar que os comprimidos não devem ser tomados juntamente com substâncias que reduzem a acidez do trato gastrointestinal, como leite, antiácidos ou inibidores da bomba de prótons. Para obter um efeito imediato, é recomendado a administração de 1 supositório de 10 mg, o qual geralmente produz efeito em aproximadamente 20 minutos. No que diz respeito aos efeitos secundários pode ocorrer espasmos abdominais; dor abdominal; diarreia; náuseas e vômitos; tonturas; sangue nas fezes; desconforto abdominal e anorretal; reação alérgica; reações anafiláticas; angioedema; desidratação; síncope; vertigem; colite; desequilíbrio electrolítico e hipocalemia (Pires & Gonçalves, 2017).

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica**Atitudes terapêuticas**

24-04-2023 08:00

OxigenoterapiaFiO₂: 28 %.

Débito de oxigénio: 2.00 L/min.

Conhecimento do cuidador sobre oxigenoterapia

Dispositivo: Nenhum - facilitador.

Sedação Paliativa**Sondas, Drenos e Cateteres**

24-04-2023 08:00

Cateter intraperitoneal**Intervenções de Enfermagem**

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter intraperitoneal [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Otimizar cateter intraperitoneal [SOS]

24-04-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter intraperitoneal [SOS]

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Braço Direita(o)

Características do dispositivo: 24G.

Braço Esquerda(o)

Características do dispositivo: 24G.

Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo [SOS]

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para otimizar cateter subcutâneo

[RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Treinar o cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para otimizar cateter subcutâneo

[RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para otimizar cateter

subcutâneo [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário]

[TERMO] 26-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [TERMO]

26-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Localização do cateter subcutâneo

Braço Direita(o)

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Braço Esquerda(o)

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora.

27-04-2023 08:00

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Localização do cateter subcutâneo

Braço Direita(o)

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Braço Esquerda(o)

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

1.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.

Em cuidados paliativos, é essencial estar atento aos detalhes do doente e antecipar possíveis

limitações ou contraindicações da administração oral de terapêutica, como disfagia, vômitos ou comprometimento da consciência. Além disso, durante a transição para uma situação de últimos dias e horas de vida, pode ser necessário um controlo sintomático através de medidas farmacológicas. Neste contexto, a via subcutânea surge como uma alternativa menos invasiva do que a via endovenosa e menos dolorosa do que a via intramuscular (Wernli et al., 2022).

Quando a via oral não está disponível, a via subcutânea é frequentemente utilizada como uma opção preferencial para a administração de medicação em bólus ou em infusão contínua. Para otimizar o procedimento, a colocação do cateter subcutâneo deve ser realizada o mais proximal possível para permitir a difusão do conteúdo a administrar de forma mais rápida, favorecida pela ação da gravidade (Neto, 2008).

Perante o exposto e considerando o caso clínico em questão, a doente aquando da observação da equipa, apresentava-se sudorética, inquieta e polipneica, existindo a necessidade de ajustar e adequar a via de administração para o controlo sintomático. Assim, foi necessário fazer a rotação do opióide da via transdérmica para a via subcutânea, uma vez que a via anterior já não estava a ser adequada devido à presença de sudorese e dispneia.

A doente apresentava um dreno peritoneal no abdómen lado direito para proceder à drenagem de líquido ascítico sempre que necessário. Esta abordagem tem por objetivo proporcionar um maior conforto à doente, evitando a necessidade de realizar paracenteses evacuadoras constantes para a drenagem do líquido. Assim, sempre que necessário, o sistema de drenagem pode ser utilizado para proporcionar um alívio sintomático à doente, reduzindo o desconforto e melhorando a sua qualidade de vida.

Dado o quadro de dispneia, tornou-se premente tratar e controlar o sintoma, através da drenagem do líquido ascítico, resultando numa drenagem de 1500 ml de conteúdo hemático, aliviando as queixas sintomáticas associadas à compressão resultante do grande volume abdominal. Além disso, foi administrada medicação pela via subcutânea para obter um efeito mais imediato. Devido à presença de ascite, foram inseridos dois cateteres subcutâneos em cada membro superior, um para administração contínua de medicação e outro para a administração de medicação em bólus. Como tal, foram adotadas intervenções e atividades com o intuito de antecipar situações de agudização e implementar medidas de controlo. Entre essas intervenções, destaca-se a disponibilização de informação, instrução e treino à cuidadora e à filha no que diz respeito à administração da medicação prescrita na forma de solução oral, especificamente a medicação prescrita em SOS para o controlo de sintomas irruptivos. Além disso, foram também implementadas intervenções que visaram fornecer informação, instrução e treino acerca da administração de medicação em bólus, assim como orientações sobre os cuidados a serem tomados durante a perfusão contínua (alarmes de máquina, precauções relacionadas com o fio de infusão da medicação).

Devido à presença de quadros de dificuldade respiratória, de ascite, insuficiência cardíaca descompensada, insuficiência respiratória tipo II e derrame pleural, a doente estava submetida a oxigenoterapia através da cânula nasal, com um fluxo de 2 litros por minuto, a fim de aliviar a dispneia e proporcionar conforto à mesma. A oxigenoterapia é uma opção para aliviar a dispneia em doentes, porém, nem sempre é a abordagem adequada, especialmente quando não há

hipoxemia presente. Além disso, mesmo nos casos em que a hipoxemia está presente, a oxigenoterapia pode não ser eficaz. Existem outras opções disponíveis, como a administração de opióides ou benzodiazepinas em doentes que apresentam ansiedade como uma componente importante, assim como a utilização de medidas não farmacológicas, como o uso do leque ou ventoinha. Nos doentes em SUDHV, pode ser necessário recorrer à sedação como única medida eficaz de controlo dos sintomas (Gonçalves, 2020).

Esta abordagem é baseada na avaliação dos sintomas e não nos parâmetros objetivos dos níveis da saturação de oxigénio ou da frequência respiratória (Feio, 2016). A continuidade da oxigenoterapia não deve ser mantida na ausência de evidências clínicas de benefício ou quando as desvantagens superam os benefícios associados (como desconforto significativo causado por máscaras ou cânulas nasais, secura das mucosas, entre outros) (Frade et al., 2019). Na percepção coletiva, o oxigénio frequentemente adquire um significado simbólico de ser um “salva-vida”, o que pode levar a uma dependência psicológica. Ao mesmo tempo, o oxigénio pode ser visto como um poderoso placebo para o doente, ou até mesmo como uma solução universal para o tratamento de qualquer pessoa com dispneia (Frade et al., 2019).

Os doentes em situação de últimos dias e horas de vida (SUDHV) apresentam uma diversidade de sintomas que são causa de sofrimento para os próprios e para as suas famílias. Neste sentido, o controlo dos sintomas, na fase final de vida, assume uma relevância extrema para todos os intervenientes. No entanto, há sintomas que não podem ser controlados, apesar de todos os esforços para identificar uma terapêutica adequada e tolerável que não comprometa a consciência da pessoa, podendo estes, interferir no processo de uma morte tranquila. Estes sintomas são denominados por sintomas refratários (Menezes & Figueiredo, 2019). À medida que o doente está mais próximo da morte é comum ocorrer um aumento de sintomas refratários.

A sedação paliativa surge como uma resposta para garantir o conforto de doentes em fim de vida com sofrimento insuportável. Além de ser um direito das pessoas em situação terminal ou em SUDHV, também é reconhecida nas leis e códigos profissionais (Díez-Manglano et al., 2021). “A sedação paliativa, como forma de controlo sintomático, prevê a administração deliberada de fármacos nas doses e combinações requeridas para reduzir (diminuir com suficiente profundidade e com previsível irreversibilidade) a consciência de um doente com doença avançada ou terminal (cuja morte se prevê próxima), para aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários (sofrimento físico e/ou psicológico inalcançável, com outras medidas (que atuem dentro de um tempo razoável e com risco-benefício que o doente possa suportar), por uma equipa (bem treinada) e com consentimento explícito, implícito ou delegado (porque há doentes que preferem, apesar do mal-estar, ficar em contacto com a família)” (Barbosa, 2016, p. 724).

O objetivo da sedação paliativa é diminuir o nível de consciência e aliviar o sofrimento da pessoa, sem antecipar a morte. Trata-se de uma abordagem terapêutica que deve considerar o bem-estar dos doentes, dos profissionais de saúde e da família. O fármaco de eleição para a sedação paliativa é o midazolam (Menezes & Figueiredo, 2019). A sedação é mais frequentemente utilizada para tratar sintomas refratários, tais como delirium, dispneia, sofrimento psicológico e dor. Segundo Alves et al. (2017, p. 65) “as principais indicações para

sedação paliativa contínua incluem delirium hiperativo refratário e dispneia refratária e intolerável. A dor não é um motivo usual para o uso de sedação paliativa.” Relativamente à sintomatologia refratária psicológica e espiritual, como a depressão, ansiedade, desmoralização e angústia existencial, não existe consenso sobre o uso da sedação em cuidados paliativos. A sedação pode causar grande angústia e preocupação nos familiares, tanto em relação à decisão de sedar como em relação aos sentimentos vivenciados durante e após a sedação do ente querido, sendo essencial um diálogo aberto entre a equipa de saúde e os familiares. No processo de tomada de decisão, é importante esclarecer a família que todos os esforços foram feitos para controlar os sintomas sem comprometer a consciência do doente. Como tal, é importante fornecer um adequado apoio à família dos doentes submetidos à sedação, explicando que essa abordagem terapêutica é indicada quando outros meios de controle dos sintomas refratários não são eficazes, que não tem o objetivo de antecipar ou retardar a morte; que pode diminuir ou eliminar a possibilidade de comunicação verbal com a família; que pode ser reversível caso a situação clínica do doente permita e que o grande objetivo é proporcionar conforto ao doente (Menezes & Figueiredo, 2019).

A decisão sobre a sedação paliativa em cuidados paliativos deve incluir o consentimento do doente, ou, caso ele não esteja competente, levar em consideração as instruções prévias ou os desejos expressos pelo doente à família e/ou entes significativos e na sua ausência a família será envolvida na decisão sobre a sedação paliativa. Neste caso, todo o processo será documentado nos registos clínicos (Díez-Manglano et al., 2021). É importante envolver a família na decisão, pois pode haver discordância entre as preferências do doente e da família. O facto de a família ser incluída nesta tomada de decisão pode fazer diferença entre uma experiência positiva ou negativa. Durante a sedação, é essencial fornecer apoio personalizado ao doente e à família e/ou entes significativos, ouvindo suas necessidades e preocupações, permitindo despedidas e informando regularmente sobre a situação do doente, tocando-lhe e conversando com ele, realizando cuidados de conforto à boca e gerindo um ambiente de cuidado ao doente. A família deve ser regularmente informada acerca da situação do doente e das expectativas para o mesmo, o seu grau de sofrimento, mudanças antecipadas ou quando apropriado informar, se possível, sobre o estado de morte iminente (Cherny, 2014). A sedação intermitente pode ser considerada como uma opção inicial quando há dúvidas, permitindo momentos de interação entre o doente, a família e a equipa de saúde.

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
24-04-2023 08:00	Consciência	
24-04-2023 08:00	Dor	
24-04-2023 08:00	Sistema respiratório	
24-04-2023 08:00	Deglutição	27-04-2023 08:00
24-04-2023 08:00	Digestão	26-04-2023 08:00
24-04-2023 08:00	Eliminação intestinal	
24-04-2023 08:00	Mucosas	
24-04-2023 08:00	Termorregulação	
24-04-2023 08:00	Volume de líquidos	
24-04-2023 08:00	Emoção	
24-04-2023 08:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	

24-04-2023 08:00 Atitudes terapêuticas
 24-04-2023 08:00 Sondas, Drenos e Cateteres
 24-04-2023 08:00 Conforto

1.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

Os domínios selecionados estão relacionados com o caso clínico em análise e têm relação conceitual e teórica com os cuidados paliativos e a sua adequação a clientes, seus cuidadores e famílias, que sofrem com doenças oncológicas, especificamente a neoplasia ginecológica com carcinomatose peritoneal. A relação dos domínios identificados não se esgota no enquadramento teórico referido, resultando também da relação conceitual com a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento n.º 429/2018, Diário da República: II Série, n.º 135).

A **consciência** define-se, de acordo com International Council of Nurses, como a “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (International Council of Nurses, [ICN], 2019). Desta forma, permite a perceção do estado neurológico da doente. A consciência não se apresentava comprometida na primeira sessão, todavia foi considerado domínio de atenção, tendo em consideração a evolução da doença e a transição para uma SUDHV.

À medida que a morte se aproxima, é comum que a doente experimente alterações ou flutuações do seu estado de consciência. Essas mudanças estão associadas à falência cerebral e à falência de vários órgãos. Estudos indicam que cerca de 70-80% dos doentes apresentam alterações na vigília e cognição nos últimos dias ou horas de vida, enquanto os restantes podem manter um nível razoável de consciência até perto do fim da vida. Quando ocorre desorientação e alterações cognitivas, é importante informar de uma forma clara sobre a causa desses sintomas. É essencial garantir que o doente e cuidador/família compreendam que tais sintomas são um resultado natural do processo de doença e do impacto dessa doença no corpo, e que não indicam que o doente esteja mentalmente perturbado ou em sofrimento físico (Neto, 2016).

No presente caso clínico, devido à inquietação e dispneia manifestadas pela doente, os quais resultavam em desconforto e sofrimento, a equipa, em conjunto com a doente, sua filha e cuidadora, optou por iniciar sedação paliativa superficial. Após questionarmos diretamente a doente, esta conseguiu responder: “eu só quero estar a dormir” (sic). Consequentemente, foi decidido proceder a uma redução do nível de consciência.

A **dor** é uma experiência individual, subjetiva, multidimensional, sendo difícil a sua definição. Nas doenças oncológicas é um dos sintomas mais prevalentes. A International Association for the Study of Pain (IASP) define dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante à associada a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2020). A prevalência deste sintoma é tão significativa que, em 2003, a Direção Geral de Saúde (DGS) emitiu uma circular normativa que estabelece a “Dor como o 5º sinal vital”, reconhecendo a sua presença como um indicador essencial nas diversas situações patológicas que requerem cuidados de saúde.

A dor, além de sua dimensão física e dos processos corporais associados, pode desencadear e ser influenciada por descontrolo de outros sintomas físicos, psicoemocionais e espirituais. Essa interconexão entre os diferentes aspetos da dor e sua influência mútua ressalta a importância de uma abordagem multimodal e multidimensional. Em cuidados paliativos, Cicely Saunders, introduziu o conceito de “dor total” que permite compreender que a dor vai além das sensações físicas. A sua compreensão pode ser fundamental para fornecer acesso a outras dimensões relacionadas ao sofrimento, exigindo múltiplas intervenções para o seu controlo e um cuidado que abranja integralmente a pessoa, garantindo dignidade e conforto até os últimos dias de vida (Castro et al., 2021).

No que diz respeito ao caso clínico em questão, na primeira sessão, a doente não apresentava dor. Contudo, considerando a evolução da doença, a presença de ascite e a transição para uma SUDHV, a dor foi identificada como domínio de atenção. Nas duas sessões subsequentes, a Sra. MS encontrava-se tranquila e sonolenta. Para avaliar a sua dor foi utilizada a escala de PAINAD, uma vez que a utilização de instrumentos de autoavaliação da dor estava limitada devido às flutuações do estado de consciência da doente. Uma vez que a doente se encontrava numa SUDHV, na segunda sessão, ela já não era capaz de se expressar verbalmente. No entanto, os profissionais de saúde precisavam de estar atentos à presença ou ausência de sinais de desconforto durante a mobilização ou qualquer intervenção realizada. Assim, o controlo da dor torna-se uma prioridade em qualquer fase da evolução da doença, sendo um foco de atenção constante. Com base nos dados referentes à avaliação da dor nesta conceção de cuidados (localização, intensidade e caracterização), as intervenções de enfermagem incluíram fornecer informações, instruções e treinos. O objetivo era consciencializar a cuidadora/família sobre a importância de avaliar e reconhecer a presença da dor, além de antecipar situações que poderiam desencadear a dor, como o momento do banho e dos posicionamentos. Além disso, foram fornecidas informações sobre o posicionamento adequado e sobre a administração de morfina em solução oral conforme necessário. Foi explicada a importância de considerar a morfina em solução oral como uma opção favorável, levando em consideração a sonolência da doente e as dificuldades de deglutição. Também foram esclarecidos conceitos e crenças relacionados à morfina, a fim de fornecer uma compreensão mais precisa sobre o seu uso e benefícios no controlo da dor e da dispneia.

O domínio **sistema respiratório** foi selecionado com base no diagnóstico **dispneia**. A dispneia é um dos principais sintomas em cuidados paliativos e é definida como uma sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória, causando angústia e sofrimento tanto para o doente como para o cuidador/familiar (Feio, 2016). Este sintoma é bastante comum, não apenas em doentes com doenças respiratórias, mas também em um grande número de outras doenças, como insuficiência cardíaca, anemia, entre outras. Essas condições podem variar desde situações agudas e de tratamentos simples até processos oncológicos e não-oncológicos em estádios avançados (Frade et al., 2019). De acordo com Hui e colaboradores (2020), a falta de ar é altamente prevalente em doentes com cancro, afetando entre 20% e 70% dos casos, especialmente em estádios avançados da doença e nas últimas semanas de vida. Além de diminuir a qualidade de vida, a dispneia também é um preditor de mortalidade (Obarzanek & Campbell, 2022).

A avaliação da dispneia é desafiadora devido à sua natureza subjetiva. Logo, a intensidade da dispneia só pode ser avaliada pelo próprio doente e não se relaciona com dados objetivos. A dispneia, assim como a dor, é uma experiência subjetiva influenciada não apenas por fatores físicos, mas também por fatores psicológicos, sociais e espirituais. Assim como se fala de “dor total”, pode-se também fazer referência à “dispneia total” (Feio, 2016). A etiologia da dispneia, dos doentes em SUDHV, é multifatorial, envolvendo fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais. O tratamento sintomático da dispneia pode ser farmacológico, não farmacológico e oxigenoterapia (Feio, 2016).

Embora não existam ferramentas ou instrumentos padronizados para a avaliação da dispneia, podem ser utilizadas escalas visuais analógicas, escalas verbais descritivas ou escalas numéricas, como a “Escala de Borg Modificada” ou a Edmonton System Assessment Scale (ESAS) (Feio, 2016). Além disso, é importante avaliar o impacto da dispneia na qualidade de vida do doente, sendo possível utilizar escalas como “Chronic Respiratory Disease Questionnaire” ou “Cancer Dyspnoea Scale”, entre outras (Feio, 2016).

No caso clínico em questão, a dispneia é atribuída à presença de neoplasia ginecológica com carcinomatose peritoneal, acompanhada de insuficiência cardíaca descompensada, insuficiência respiratória tipo II e derrame pleural direito. Além disso, outros sintomas que podem agravar a dispneia incluem a presença de ascite e a dificuldade de eliminar as secreções respiratórias.

O domínio **deglutição** foi selecionado com base nos dados diagnósticos que evidenciaram comprometimento da função de deglutição. De acordo com a definição do International Council of Nurses (ICN, 2019), “deglutir” refere-se ao ato de comer ou beber, envolvendo o transporte de líquidos e alimentos fragmentados da boca para o estômago, através dos movimentos da língua e dos músculos da orofaringe e do esôfago. A **deglutição comprometida**, consequência da disfagia, pode ser descrita como a dificuldade em iniciar o processo de deglutição ou a sensação de retenção de alimentos sólidos e/ou líquidos durante a passagem da boca para o estômago. Além disso, também se caracteriza pela percepção de uma impossibilidade de progressão normal do material deglutido (World Gastroenterology Organisation [WGO], 2014). Clinicamente manifesta-se por emagrecimento, desnutrição, desidratação, aspiração e em alguns casos, poderá levar a morte (Cioatto & Zanella, 2015).

Em cuidados paliativos, a prevalência da disfagia varia. A abordagem desse problema requer a identificação e a avaliação dos seus sinais, além da implementação de intervenções apropriadas. Essas intervenções incluem otimizar o ambiente durante as refeições, criando um ambiente calmo e tranquilo; alimentar o doente somente quando ele estiver vígil e interessado na comida; posicionar o doente de forma a promover a deglutição e prevenir a aspiração, preferencialmente sentado; adequar o volume da alimentação de acordo com a vontade, preferência e condição do doente; ajustar a consistência da dieta para alimentos moles e/ou pastosos e húmidos; e utilizar espessantes, se necessário (Leal & Carvalho, 2010; Smith et al., 2015; Fernandes, Ramos & Monteiro, 2017).

A disfagia compromete a alimentação e interfere na administração de terapêutica por via oral, sendo importante ter em conta a gestão do regime medicamentoso, tendo em consideração a fase da doença. Neste sentido, é necessário fazer ajustes adequados nas formulações dos medicamentos prescritos, assim como fornecer a informação, instrução e treinos adequados. O

diagnóstico de “deglutição comprometida” foi identificado e abordado por meio de intervenções que promovem a adaptação do próprio e dos familiares/cuidadores a essa condição. É importante ressaltar que esse diagnóstico não é passível de correção devido à trajetória da doença, mas as complicações associadas, como o risco de aspiração e a complexidade da situação clínica e sintomática, podem ser prevenidas.

A escolha do domínio **digestão** foi feita tendo em consideração as competências específicas do enfermeiro especialista na antecipação, em tempo útil, das situações de agudização. A doença da Sra. MS e a condição de distensão abdominal poderiam desencadear náuseas e vômitos, tornando este domínio uma área de atenção com potencial impacto no bem-estar da doente, da cuidadora e da família. As náuseas e vômitos são sintomas comuns e prevalentes nos cuidados paliativos, podendo atingir até 70% dos doentes com doenças oncológicas. Estes sintomas são angustiantes, desconfortáveis, difíceis de abordar e têm um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas (Querido & Bernardo, 2010; Garcia et al., 2018).

O domínio de **eliminação intestinal** foi selecionado como domínio de atenção na conceção de cuidados devido à probabilidade de ocorrência de obstipação. A obstipação pode ser definida como “processo do sistema gastrointestinal comprometido: diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas” (ICN, 2019).

A obstipação é um dos sintomas mais comuns e graves que afetam a qualidade de vida dos doentes oncológicos, especialmente nos doentes a fazer tratamento com opióides. A obstipação pode ter uma etiologia multifatorial e pode ser causada por fatores orgânicos, como fármacos, transtornos metabólicos e alterações neurológicas, e por fatores funcionais, relacionados com a falta de apetite e a pouca ingestão de alimentos e líquidos, a falta de privacidade, a idade avançada, alectuamento, depressão e sedação (Gonçalves, 2019). Assim, o enfermeiro deve implementar intervenções de avaliação para que possa diagnosticar quando presente e atuar antecipadamente e na presença de obstipação, quer causada pela doença quer causada por fármacos, nomeadamente os opióides.

Relativamente ao domínio **mucosas**, foi identificado o diagnóstico **membrana mucosa oral comprometida**. O ICN define membrana mucosa como: “componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e tracto genitourinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos” (ICN, 2019).

Em cuidados paliativos as pessoas encontram-se sujeitas a uma grande vulnerabilidade e apresentam, muitas vezes, diminuição da ingestão de líquidos e de alimentos, astenia e comprometimento no autocuidado, o que pode limitar a saúde oral. Segundo Jucan & Saunders (2015) a xerostomia, a mucosite e a candidíase são os problemas orais mais prevalentes nos doentes em cuidados paliativos. De acordo com Fradique (2016), o controle eficaz de qualquer problema oral requer uma avaliação adequada, o tratamento da causa subjacente, o tratamento ativo do problema em si e também o tratamento sintomático direcionado ao problema oral, tudo

isto em uma abordagem interdisciplinar. Os cuidados à boca são considerados indicadores de qualidade em serviços de cuidados paliativos (Capelas, 2018). Cuidar da boca dos doentes é uma intervenção fundamental dos enfermeiros, sendo sua responsabilidade liderar os aspetos relacionados à prestação desses cuidados, seja diretamente ao realizar os cuidados orais, ou indiretamente, por meio do ensino fornecido aos doentes e suas famílias, ou ao promover o autocuidado (Serrano, 2009).

A higiene oral pode ter um impacto positivo no conforto, controlo da dor, comunicação, nutrição e prevenção de infeções (Fradique, 2016). Além disso, também pode influenciar a autoestima, imagem corporal e a administração de medicamentos por via oral quando esta via ainda está patente (Gomes, 2017). Além de realizar estas intervenções, o enfermeiro também deve informar e capacitar os familiares por meio de instrução e treino, para que possam realizar esses cuidados. Esses cuidados são mencionados como estratégias alternativas à alimentação fornecida pelos familiares (Smith et al., 2015; Barrado-Martin et al., 2021).

No contexto do caso clínico em questão, durante a primeira sessão, a Sra. MS relatava uma “sensação de boca seca” e apresentava desconforto. As intervenções realizadas para controlar este sintoma foram de extrema importância para proporcionar conforto à doente. Além disso, foram fornecidas instruções e treinos à cuidadora e filhas sobre a importância de humedecer a boca da doente quando ela estivesse menos vígil, ressaltando como este simples ato específico, resultava na sua satisfação e promovia o seu conforto. Em SUDHV, os cuidados à boca são essenciais para garantir o conforto. Assim, se a capacidade de deglutição estiver comprometida, pequenas quantidades de água semilíquida, gelo ou a aplicação de uma gaze húmida na boca podem ser opções viáveis.

O domínio de termorregulação foi selecionado como domínio de atenção na conceção de cuidados devido à probabilidade de ocorrência de **febre**. A termorregulação é um processo pelo qual o sistema regulador do organismo controla a produção e perda de calor através de mecanismos fisiológicos ativados pelo hipotálamo, pele e temperatura corporal (ICN, 2019). A temperatura, quando em valores não fisiológicos, afeta diversos processos biológicos, como a atividade enzimática e a produção de energia a nível celular, podendo levar a alterações na frequência respiratória e no processo ventilatório (OE, 2018). Em SUDHV, é necessário monitorizar e observar a temperatura da doente, uma vez que a febre pode causar desconforto. Nesta fase, os objetivos são proporcionar conforto e promover a máxima dignidade de vida, sem a intenção de acelerar ou retardar o processo de morte. No caso da presença de febre sintomática, é recomendado o tratamento com antipiréticos, ajustando a via de administração de acordo com a fase em que o doente se encontra. Além disso, medidas não farmacológicas devem ser implementadas, como o arrefecimento corporal e do ambiente onde o doente se encontra. Neste contexto, a inclusão do domínio da termorregulação é importante, especialmente para o Sra. MS, que se encontra numa SUDHV.

O domínio referente ao volume de líquidos foi selecionado com base na identificação de dados que indicaram a presença do diagnóstico de **ascite**. A ascite é uma condição caracterizada pela acumulação de líquido no abdómen, resultando num aumento do volume abdominal e desconforto nessa região. Esta identificação foi feita levando em consideração a possibilidade de desconforto físico que a ascite poderia causar à doente, além de ser um fator que poderia

contribuir para o controlo de outros sintomas, como a dispneia, dor, náuseas, vômitos, obstipação entre outros.

O domínio emoção foi identificado tendo em consideração a **inquietação** apresentada pela doente. Segundo o ICN (2019), a emoção é um processo psicológico que envolve sentimentos conscientes ou subconscientes, sejam eles agradáveis ou dolorosos, expressos ou não expressos. Esses sentimentos podem ser intensificados tanto pelo stress quanto pela presença da doença.

Em SUDHV a inquietação é frequentemente observada nos doentes. Ao lidar com um doente inquieto, é essencial descartar qualquer desconforto físico, como a dor ou dispneia, além de verificar se há retenção urinária ou fecal. É importante otimizar o posicionamento do doente e se for necessário, intervir com administração de terapêutica ou até mesmo considerar a sedação paliativa.

No caso clínico em questão, durante a primeira sessão, a doente apresentava inquietação evidente, expressando de forma repetida a frase “Ai Jesus” (sic), além de relatar desconforto físico, como dispneia. Após a implementação de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, como ajuste de posicionamento, utilização de um tom de voz calmo e suave, instruções verbais, orientações simples, estabelecimento de contacto visual e criação de um ambiente calmo, a doente demonstrou maior tranquilidade e conforto. Nesse momento e tendo em conta que a dispneia era um sintoma refratário, foi feita uma abordagem à doente, questionando se ela preferia estar acordada ou se preferia estar a dormir, tendo em consideração a possibilidade de administrar uma sedação paliativa superficial. Esta tomada de decisão teve em conta a doente, a cuidadora e as respetivas filhas. Ao considerarmos o estado da doente em SUDHV, é relevante observar não apenas a inquietação física, mas também a possível manifestação de delirium. A ocorrência destes sinais/sintomas pode indicar um quadro de agitação pré-terminal, que caracteriza um contexto mais grave em doente em SUDHV (Braga et al., 2017).

Tendo em consideração o caso clínico em questão, foi pertinente identificar o domínio Conforto, mesmo que não conste na plataforma e4nursing. Em cuidados paliativos, o conforto da pessoa em situação paliativa e da família, é um objetivo primordial. A experiência de conforto assume um papel particularmente significativo para quem se encontra numa SUDHV e na iminência da morte. Com frequência, estes doentes encontram-se em situações desconfortáveis. Esta realidade pode ser explicada, de acordo com Coelho e colaboradores (2016), pelo facto de estes doentes possuírem necessidades de conforto que vão para além do mero controlo dos sintomas físicos, negligenciando assim outros aspetos de conforto que são frequentemente observados nestas pessoas. Assim, compreender as experiências de conforto e desconforto vivenciadas pelos doentes é um aspeto relevante para a prática dos cuidados, uma vez que direciona a atenção para as necessidades individuais dos doentes e maximiza o impacto das intervenções de conforto (Coelho, 2016).

A autora da Teoria do Conforto em Enfermagem, Katherine Kolcaba, define conforto como uma experiência holística e dinâmica baseada na satisfação das necessidades básicas humanas (Kolcaba, 1994). Esta autora apresenta duas dimensões do conforto. A primeira dimensão

engloba três estados: o alívio, que é a sensação de ter uma necessidade específica de conforto satisfeita e possibilita retomar a atividade anterior ou ter uma morte serena; a facilidade, que se refere a um estado de calma, sossego, satisfação ou contentamento, essencial para melhorar o desempenho individual; e a transcendência, que diz respeito à capacidade da pessoa de superar-se, adquirindo novos recursos que promovem o desempenho individual. A segunda dimensão diz respeito ao contexto em que o conforto ocorre, abrangendo o contexto físico (sensações corporais), o contexto psico-espiritual (tomada de consciência de si mesmo, autoestima, autoconceito, sexualidade, significado na vida e relação com os outros ou com um ser superior), o contexto sociocultural (relações interpessoais, sociais, culturais, financeiras) e o contexto ambiental (luz, ruído, cor, temperatura) (Kolcaba, 1994, Lourenço et al., 2021).

De acordo com Schub (2020), os cuidados em fim de vida são fundamentados na promoção do conforto do doente, abrangendo o controle da dor, a redução do stress emocional, a promoção do coping eficaz e o conforto espiritual tanto para o doente quanto para a família. A autora enfatiza que alcançar o conforto físico e emocional é o objetivo principal na prestação de cuidados em fim de vida, e a efetividade desses cuidados resultará em uma redução do medo e do stress associados aos diversos contextos emocionais, psico-espirituais e sociais.

O conforto é um objetivo desejável nos cuidados de enfermagem, pois contribui para melhorias no desempenho físico e/ou psicológico. Além disso, o conforto é essencial para garantir uma morte tranquila, uma vez que uma pessoa em processo de morte necessita de força psíquica para aceitação e desapego. Os estados de conforto são frequentemente contínuos, sobrepostos e interdependentes (Kolcaba, 1994). Compreender as experiências pessoais de conforto é fundamental para os enfermeiros orientarem as suas intervenções de forma eficaz, tendo em conta as necessidades individuais dos doentes e maximizando os resultados da sua prática clínica. Estudos referem que intervenções como disponibilidade, o carinho, o apoio, poderiam influenciar significativamente o estado de conforto das pessoas (Lourenço et al., 2021).

O conforto é um estado subjetivo e complexo que deve ser abordado tendo em consideração as experiências de vida únicas de cada pessoa. Ao conhecer essas experiências, os enfermeiros podem oferecer um cuidado personalizado e adaptado, promovendo um ambiente terapêutico mais efetivo (Coelho et al., 2016). Contudo, existem outros determinantes que poderão influenciar o conforto como o contexto em que os cuidados são prestados, a presença da família e dos entes significativos durante a fase da doença, a necessidade de amar e ser amado, a forma como as informações são geridas, a procura pelo sentido da vida e a necessidade de continuar a ter o controlo da vida até ao fim (Pinto et al., 2017).

No que diz respeito à família, foi identificado o domínio Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado. A participação ativa da família é essencial e constitui um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos. A equipa de cuidados paliativos deve considerar a família como parte integrante do processo de cuidado, tanto como objeto de cuidado quanto como colaboradora ativa na prestação dos cuidados (Matos & Borges, 2018). Esta ideia é corroborada por Rossi et al. (2021, p. 1) ao afirmar que os cuidadores podem “dar suporte aos seus entes queridos e aos profissionais de saúde, mas também precisam ser apoiados”, acrescentando que “alguns estudiosos perceberam que, ao longo desse processo, o paciente e seus cuidadores formam uma “unidade de cuidado”.

Os cuidados prestados ao doente dependem em grande parte dos cuidados informais, prestados pela família, que oferecem suporte físico, psicológico, social e existencial ao familiar doente (McCauley et al., 2021). Muitas vezes, essa responsabilidade assumida pela família pode resultar em sobrecarga física, emocional e psicológica, pois os cuidados paliativos cada vez mais requerem a participação ativa dos familiares, que atuam como uma extensão dos serviços formais (McCauley et al., 2021). Uma situação de crise como uma doença grave, incurável e progressiva pode ter um impacto estrutural na dinâmica familiar. A doença de um indivíduo afeta não somente a pessoa doente, mas também toda a família, tornando-se uma questão que afeta a saúde do grupo como um todo. Neste sentido, a colaboração entre os profissionais de saúde e os cuidadores familiares desempenha um papel fundamental para garantir cuidados paliativos de excelência (Vermorgen et al., 2020).

Os familiares desempenham um papel indispensável no cuidado e assistência aos doentes, assumindo responsabilidades nas atividades diárias e no autocuidado, bem como participando ativamente no controlo dos sintomas, incluindo a administração de medicamentos. Além disso, eles fornecem apoio emocional, suporte financeiro e desempenham um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida do familiar doente. A sua contribuição é inestimável, uma vez que possuem informações valiosas sobre o doente, incluindo o que diz respeito à sua personalidade, preferências e até mesmo o plano antecipado de cuidados (Matos e Borges (2018), Vermorgen et al. (2020) e Zapata et al. (2023)).

No presente caso clínico, a Sra. MS expressou vontade e desejo de ser cuidada e morrer no domicílio. Em resposta a essa preferência, os cuidadores e familiares reorganizaram-se de forma a atender a essas necessidades, permitindo que o seu ente querido recebesse os cuidados necessários e que morresse no local escolhido. Segundo Kern e colaboradores (2020) com o intuito de apoiar a preferência do doente para uma morte em casa, é crucial direcionar as intervenções para o sistema familiar. À ECSCP cabe a responsabilidade de apoiar e facilitar essas decisões.

Com frequência, os familiares/cuidadores deparam-se pela primeira vez com a iminente perda de um ente querido, tornando-se necessário informá-los adequadamente sobre a situação, a fim compreenderem os objetivos e questões, por exemplo, relacionadas à hidratação e alimentação. A informação e comunicação desempenham um papel crucial ao proporcionar aos familiares/cuidadores tempo para se ajustarem à situação e permitir oportunidades de despedida. A falta dessas oportunidades, quando desejadas mas não realizadas, pode causar sofrimento e complicações no processo de luto (Gonçalves, 2011).

É importante proporcionar suporte emocional aos familiares, especialmente àqueles que desempenham o papel de cuidadores de doentes em SUDHV, pois frequentemente desconhecem o que esperar no fim da vida e experimentam a angústia de testemunhar a deterioração física de seu ente querido. As famílias dos doentes em processo de morte geralmente têm necessidades distintas das famílias cujos entes queridos morreram de forma inesperada (Schub, 2023). Assim, é essencial avaliar as necessidades individuais de cada família e dos cuidadores.

Neste caso clínico, a avaliação das necessidades dos familiares/cuidadores foi conduzida de

maneira informal, por meio de entrevista clínica. Contudo, essa avaliação foi realizada de forma sistemática, a fim de atender às necessidades dos familiares/cuidadores da melhor maneira possível. Esta avaliação resultou em validação dos cuidados prestados e intervenções de informação, instrução e treino relacionados à gestão do regime medicamentoso, dieta, cuidados à boca e pele, sintomas e medidas preventivas, como orientação sobre doses, posologia, vias de administração, efeitos colaterais e conservação de medicamentos, bem como medidas farmacológicas e não farmacológicas para antecipar sintomas e/ou situações de agudização. Além disso, foram providenciados apoio psicoemocional para auxiliar a cuidadora e família a lidar com seu próprio sofrimento.

Durante as últimas horas de vida, a família e cuidadoras receberam suporte e informações sobre a transição para essa fase, os sinais e sintomas a serem observados, e como lidar com a doente. Foi adotada uma comunicação empática, assertiva, compreensível e compassiva. Além disso, foram abordadas questões práticas relacionadas à administração de medicação e à interrupção da ingestão oral, caso a doente não estivesse consciente. Também foi respeitada a crença religiosa da doente e, se fosse da sua preferência, foi providenciado o suporte do guia espiritual. Nessa fase, também foram fornecidas informações sobre cuidados após a morte, como entrar em contacto com a equipa, orientações sobre os procedimentos a realizar após a morte da doente e da importância de contarem com o apoio de outros membros da família para reduzir a carga física e emocional dos familiares/cuidadores.

Relativamente à família foi identificado o diagnóstico **sofrimento familiar**, apesar de não constar na plataforma e4nursing. De acordo com Osswald (2013), e Barbosa (2016), sofrimento é um estado complexo que abrange diferentes dimensões (física, emocional, cognitiva e espiritual), caracterizado pela sensação de mal-estar experimentada pela pessoa como um todo. Esse estado é marcado pela percepção de ameaça ou destruição da integridade e/ou continuidade da existência, acompanhado pelo sentimento de impotência para lidar com essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que antes permitiam enfrentá-la.

O sofrimento é uma vivência de significativa intensidade e duração, caracterizada por um impacto negativo tanto a nível físico quanto emocional. É uma experiência indesejada que está intrinsecamente ligada à vivência pessoal e surge quando algo de bom é perdido, e é necessário vivenciar o luto, lamentar essa perda ou encontrar formas de compensação. É a experiência pessoal que aponta para a necessidade desses processos.

O sofrimento decorrente de uma perda pode não ser eliminado completamente, mas pode ser aliviado e respondido de forma a possibilitar transformações de caráter e crescimento pessoal. Embora seja uma experiência indesejada e angustiante, o sofrimento também pode desempenhar um papel na evolução individual. Compreender essa capacidade de evolução do sofrimento pode contribuir para o objetivo do bem-estar humano (VanderWeele, 2019). As famílias e pessoas significativas sofrem vicariamente com a situação (Martins et al., 2022). O sofrimento afeta os familiares cuidadores e pode desencadear compaixão e comisseração, podendo até resultar em angústia para quem cuida (VanderWeele, 2019).

No contexto deste caso clínico, o diagnóstico sofrimento familiar foi identificado por meio da observação da família/cuidadora em relação ao desconforto da doente, manifestado por sintomas como dispneia e inquietação, observados durante a primeira visita. Além disso, o recente falecimento do pai há um mês e a proximidade da morte da Sra. MS também contribuíram para o sofrimento vivenciado pela família/cuidadora.

A intensidade e qualidade do relacionamento têm influência na percepção do sofrimento, como aparentemente ocorreu neste caso. A cuidadora, além de trabalhar há muitos anos naquela casa, desenvolveu uma relação de amizade com a Sra. MS. As intervenções abrangem todas as áreas do apoio familiar, com especial ênfase no suporte psicoemocional, disponibilidade, empatia e compaixão, juntamente com a preparação da família para os cuidados e o apoio no processo de luto antecipatório.

No que concerne à família, foi implementada uma intervenção conhecida como **conferência familiar**. A conferência familiar pode ser considerada uma ferramenta de comunicação que além de providenciar informação, proporciona apoio psicoemocional ao doente e família abrindo espaço para a ventilação de emoções e expressão de preocupações. Esta “não serve apenas para transmitir informação, tem como objetivos promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto” (Fernandes, 2016, p. 660). Segundo alguns autores, a conferência familiar está indicada nas seguintes situações: agravamento do quadro clínico; proximidade da morte; famílias muito apelativas e/ou agressivas; famílias/doentes com necessidades especiais (com crianças, doentes jovens, lutos repetidos); existência de conflitos familiares; existência de conflitos entre a família e a equipa/emoções fortes; reinternamentos hospitalares sucessivos; cuidador familiar em risco (Neto, 2003; Gay et al., 2009; Powazki et al., 2014). Segundo Rhondali et al. (2014, p. 1121) as três principais indicações para a realização da conferência familiar são: doença terminal (78%), a pedido da família (75%) e necessidade de sedação paliativa (69%).

São objetivos da conferência familiar: facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde, o doente e a família; promover a comunicação e partilhar a informação; clarificar os objetivos dos cuidados; discutir o diagnóstico, tratamentos e prognóstico; tomar decisões e desenvolver um plano de cuidados para o doente e cuidadores (Hudson, et al., 2008).

Durante a primeira visita, em colaboração com a médica, foi identificada a necessidade de realizar uma conferência familiar com o intuito de fornecer informação, tomar decisões e oferecer apoio psicoemocional. Esta intervenção tornou-se crucial devido à situação em que a doente se encontrava nos últimos dias e horas de vida e existindo a necessidade de tomada de decisão relativamente à sedação paliativa. Dada a oportunidade e necessidade, a conferência familiar realizou-se na sala na presença da cuidadora, uma das três filhas, da médica e de duas enfermeiras. A doente, após a intervenção da equipa e da administração da terapêutica, apresentou uma melhoria significativa no controlo dos sintomas (dispneia e inquietação), resultando num estado maior de sono e de tranquilidade. Durante a conferência, foram fornecidas informações sobre a transição para os momentos finais da vida da doente, os cuidados a serem prestados (administração de medicação em SOS, interrupção de ingestão oral se a doente estiver sonolenta, cuidados de higiene e de posicionamento em SOS), a importância do contato da equipa no momento da morte (ou em caso de dúvida) para certificar o óbito, a

necessidade de entrar em contacto com agência funerária para lidar com questões burocráticas e legais e minimizar sobrecarga e sofrimento familiar no momento da morte (incluindo fotografia, documentação relacionada a rituais fúnebres, escolha da roupa...), bem como a necessidade de envolver outros membros da família em determinadas tarefas, como por exemplo, a comunicação do óbito a outras pessoas significativas. Durante a conferência, foram proporcionados momentos para expressar emoções, validar os cuidados prestados e promover despedidas entre a família/cuidadora e a doente. Foram negociados cuidados a serem realizados, estabelecido plano individual de cuidados e tomada a decisão de realizar a sedação paliativa para conforto da doente. Além disso, foi oferecido suporte psicoemocional à cuidadora e família, abordando a alteração no estado de saúde da doente e promovendo a consciencialização sobre a imprevisibilidade da situação. Também foi oferecido apoio no processo de luto à família/cuidadora mesmo após o óbito da Sra. MS.

1.6. Dados

Consciência

24-04-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: confusa.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

Consciência comprometida

Conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora.

Capacidade do cuidador para vestir/despir: facilitadora.

Capacidade do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre vigilância face ao compromisso da consciência

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração
[RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão
[RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso
[RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para gerir regime medicamentoso
[RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Abertura dos olhos: ao estímulo verbal [PIOROU].

Resposta verbal: confusa [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

Lesão da pele resultante da compressão dos tecidos (Não).

Conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

27-04-2023 08:00

Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU].

Resposta verbal: nenhuma [PIOROU].

Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

Lesão da pele resultante da compressão dos tecidos (Não) [MANTEVE].

Conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Dor

26-04-2023 08:00

Expressão facial: Relaxada.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

27-04-2023 08:00

Expressão facial: Caretas ou esgar facial [PIOROU].

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores [MANTEVE].

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor [MANTEVE].

Dor

Sistema respiratório

24-04-2023 08:00

Frequência respiratória: 26 ciclos/min.

Ritmo respiratório irregular.

Movimento respiratório assimétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais.

Utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Coloração da mucosa: pálida.

Comunica falta de ar quando em repouso e em posição confortável.

Dispneia [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para otimizar a ventilação

Dispositivo: Nenhum - Capacidade do cuidador para otimizar a ventilação: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para otimizar a ventilação: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para otimizar a ventilação [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador.

Autoeficácia do cuidador para otimizar a ventilação: facilitadora.

Ventilação comprometida

Deglutição

24-04-2023 08:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos).

Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos) (Não).

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não).

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não).

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição.

Movimento assimétrico da língua e lábios.

Alteração da voz após a deglutição (Não).

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição.

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição.

Posição anormal da cabeça durante a deglutição.

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos) [MANTEVE].

Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos) [PIOROU].

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não) [MANTEVE].

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral [PIOROU].

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição [MANTEVE].

Movimento assimétrico da língua e lábios [MANTEVE].

Alteração da voz após a deglutição (Não) [MANTEVE].

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não) [MANTEVE].

Tosse associada à deglutição [MANTEVE].

Posição anormal da cabeça durante a deglutição [MANTEVE].

Digestão

24-04-2023 08:00

Sem sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Eliminação intestinal

24-04-2023 08:00

Consistência das fezes: Mole.

Número de defecações por dia: 1.

26-04-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

27-04-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Mucosas

24-04-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa:

necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com textura normal.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: facilitador.

27-04-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Membrana mucosa oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com textura normal.

Termorregulação

24-04-2023 08:00

Temperatura corporal periférica

Região axilar: 36.80 °C.

26-04-2023 08:00

Temperatura corporal periférica

Região axilar: 37.00 °C.

27-04-2023 08:00

Temperatura corporal periférica

Região axilar: 39.60 °C.

Hipertermia**Volume de líquidos**

24-04-2023 08:00

Sinal da onda líquida abdominal positivo.

Ascite

Conhecimento do cuidador sobre regime de ingestão de líquidos: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre vigilância da retenção de líquidos: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de complicações da retenção de líquidos: facilitador.

Conscientização do cuidador sobre a relação entre a dieta e retenção de líquidos: facilitadora.

26-04-2023 08:00

Frequência respiratória: 16 ciclos/min.

Ritmo respiratório regular.

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Coloração da mucosa: pálida.

27-04-2023 08:00

Coloração da mucosa: pálida.

Emoção

24-04-2023 08:00

Inquietação .

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

24-04-2023 08:00

Há participação de outros membros da família para tomar conta do dependente.

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar acessibilidade ao edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar mobilidade dentro do edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre organização do ambiente residencial para facilitar autocuidado: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: comiserção.

Significado atribuído pela família ao papel de cuidador familiar: não dificultador.

Significado atribuído pela família ao apoio social para o exercício do papel de cuidador: não dificultador.

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser

melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente**Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente****Sofrimento familiar**

26-04-2023 08:00

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

27-04-2023 08:00

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

Conforto

24-04-2023 08:00

inquietude "Ai Jesus"(sic)

dispneia não controlada

Conforto comprometido**1.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados**

Com base no caso clínico apresentado e nas necessidades identificadas durante a colheita de dados, foram estabelecidos diversos objetivos com o propósito de melhorar a qualidade de vida da doente, bem como do seu cuidador e família. A fim de garantir o conforto da doente a nível físico, sociocultural, psicológico e espiritual é fundamental identificar diagnósticos e realizar avaliações precisas, além de promover conhecimento e capacitação para os controlar e/ou resolver. Essa abordagem abrangente é considerada a forma mais eficaz de assegurar o conforto da doente em todas as suas dimensões.

Para facilitar a compreensão, esses objetivos serão divididos em três grupos distintos: objetivos de cuidados para o doente, objetivos de cuidados para o cuidador e objetivos de cuidados para a família.

Assim, os objetivos e prioridades no plano de cuidados estabelecido para a **doente** foram:

1. Melhorar o conforto da doente.

No que diz respeito ao **cuidador**, os objetivos estabelecidos no plano de cuidados foram:

1. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência.

2. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração.

3. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão.
4. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso.
5. Melhorar a capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso.
6. Melhorar a autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso.
7. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia.
8. Melhorar a autoeficácia do cuidador para otimizar a ventilação.
9. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre a promoção da integridade da membrana mucosa.

No que concerne à **família**, os objetivos foram:

1. Melhorar o conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente.
2. Melhorar o conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente e em situação de últimos dias e horas de vida.
3. Melhorar o sofrimento familiar.

1.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

A evolução da cliente

A **primeira sessão**, no dia **24 de abril**, diz respeito à primeira visita conjunta da equipa à doente no seu domicílio. A doente teve alta clínica do hospital para o seu próprio domicílio no dia 21 de abril, de acordo com a vontade expressa da doente de ser cuidada e morrer em casa. Além disso, teve-se em consideração o facto de a família estar disponível e devidamente informada sobre a iminente morte da Sra. MS para prestar cuidados em casa. A família reorganizou-se de modo a contar com o apoio de cuidadoras formais durante o dia, e à noite, com o apoio de uma das três filhas, que alternadamente dormiam em casa da mãe.

Nesta sessão, a doente apresentava-se muito desconfortável, inquieta, sudorética e dispneica expressando, várias vezes, “Ai Jesus”. Tanto a sua comunicação verbal quanto não verbal, indicavam consciencialização e a proximidade da morte. Perante o quadro clínico da doente, o objetivo primordial da equipa foi controlar os sintomas físicos a fim de proporcionar maior conforto à doente. Após drenagem do líquido ascítico e administração de terapêutica adequada à sintomatologia, a doente ficou mais tranquila. Apesar de apresentar períodos de desorientação, o seu olhar direcionou-se quando questionada sobre a sua preferência entre estar acordada ou a dormir. A doente respondeu prontamente que preferia estar a dormir.

Durante esta visita, foi estabelecido um contacto imediato com a cuidadora e com uma das três filhas presentes, a quem foram fornecidas informações de acordo com as suas necessidades. A filha encontrava-se em sofrimento e questionou a equipa se tinham tomado uma má decisão ao

trazer a mãe para casa. Perante a situação clínica da doente e a proximidade da morte, tornou-se necessário tomar decisões devido ao sofrimento insuportável da doente, o qual estava a provocar sofrimento na família e cuidadoras. Como resultado, existiu a necessidade de realizar uma conferência familiar. Sendo a dispneia um sintoma refratário tomou-se a decisão clínica, envolvendo a família e cuidadora, de iniciar uma sedação paliativa superficial de forma a diminuir a sensação e percepção de falta de ar da doente. Os familiares e as cuidadoras receberam apoio nas tomadas de decisões, sendo-lhes explicado que a doente iria passar mais tempo a dormir e se tornaria menos comunicativa.

Conscientes da proximidade da morte, a filha e a cuidadora expressaram preocupação em relação ao conforto da doente e manifestaram o desejo de que fossem controlados os sintomas físicos, como a dispneia e a inquietação. Demonstraram compreensão e aceitação do plano individual de cuidados estabelecido para a doente e seus cuidadores/familiares. Este plano prioriza a preservação da dignidade da doente, a diminuição do sofrimento, a maximização da autonomia e qualidade de vida, e o respeito pelas suas preferências e vontades, indo ao encontro das competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Nesta sessão, deu-se início à perfusão de medicação para controlar a dispneia e estabeleceu-se um horário fixo para a administração de medicação com o objetivo de sedar superficialmente a doente. Além disso, foram realizados diversos ensinamentos, instruções e treinos de acordo com as necessidades apresentadas pela doente, cuidadora e familiar. Durante a visita, foi proporcionado um ambiente propício para a expressão de emoções e sentimentos por parte da cuidadora e da filha, e a equipa demonstrou presença e disponibilidade empática e compassiva. Paralelamente, deu-se início à capacitação da cuidadora e filha, fornecendo-lhes informações sobre o que esperar nos últimos dias e horas da doente. No final da visita, a doente encontrava-se mais sonolenta mas, ainda assim, expressou a sua gratidão pela presença da equipa, utilizando um tom de voz baixo, transmitindo a sensação de maior tranquilidade.

Na **segunda sessão**, dia **26 de abril**, foram alcançados resultados positivos com a resolução de alguns diagnósticos (Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração; Potencial do cuidador para melhorar o conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia; Potencial do cuidador para melhorar a autoeficácia para otimizar a ventilação; Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da mucosa oral).

Durante esta visita, a doente encontrava-se tranquila e a dormir, demonstrando conforto. A cuidadora refere que quando a doente acorda, fica um pouco inquieta. A equipa adotou uma abordagem antecipatória das situações de agudização em conjunto com a cuidadora e duas das três filhas, informando-as sobre a provável evolução do quadro clínico, como mencionado anteriormente nesta conceção de cuidados. Nesse sentido, foram mantidos, por exemplo, o conhecimento e a capacidade da cuidadora em gerir o regime medicamentoso, uma dimensão que está sujeita a alterações contínuas de acordo com a evolução da situação e a necessidade de controlo dos sintomas. Foram validados os cuidados prestados, elogiando o envolvimento e o desempenho das cuidadoras e da família, destacando-se a importância do seu papel no cuidado

e conforto da doente. Foram mantidos diversos focos de atenção considerando a progressão da doença e a aproximação da morte. Também foi dado destaque ao conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração do familiar dependente e às necessidades desse familiar, além do suporte emocional prestado à cuidadora e à família, tendo em conta a complexidade dos cuidados necessários durante a aproximação da morte e o contexto psicoemocional vivenciado por todos os envolvidos.

O objetivo foi capacitar e fornecer suporte psicoemocional e apoio no luto antecipatório à família e cuidadora, diante do sofrimento expressado. A cuidadora menciona “A única coisa certa na vida é a morte. Ela está a sofrer” (sic). Uma das filhas compartilhou uma das suas memórias da mãe no início do mês: “Lembro-me da minha mãe sentada no sofá da sala, com o olhar fixo na porta da rua, à espera de que o meu pai a viesse buscar. No entanto, o meu pai já tinha morrido alguns dias antes” (sic). Esta recordação enfatiza a força do vínculo entre a mãe e o pai, e o impacto emocional que a partida do pai teve sobre a mãe. É importante reconhecer e acolher as memórias e emoções que emergem durante este processo de luto antecipatório, oferecendo apoio e compreensão à família/cuidadora neste momento delicado.

Na segunda sessão, foram controlados alguns sintomas, mantendo-se alguns focos de atenção dada a pertinência da sua avaliação e vigilância, nomeadamente, a dor, a ventilação, a termorregulação, entre outros. As filhas e a cuidadora referem que a Sra. MS é muito católica, dedicando-se constantemente à recitação do terço e apresentando diversas expressões engraçadas, tais como: “Santa Quitéria, não faça da minha vida uma miséria.” Após negociação com a cuidadora e as filhas, foi avaliada a relevância da presença ou não do padre e a possibilidade de transmitir o som do terço pela rádio, para que a doente pudesse ouvi-lo.

Na terceira sessão, a 27 de abril, a doente apresentava consciência comprometida, tinha dificuldade em acordar e já não respondia a estímulos verbais ou ao toque. A pele apresentava-se íntegra e sem capacidade de deglutição. Além disso, apresentava sinais de morte iminente. Observou-se que a doente apresentava hipertermia e dor, manifestada por esgar fácil. Para aliviar a dor e reduzir a febre, foi administrada medicação subcutânea para o alívio da dor e um antipirético por via retal. No final da visita, após a implementação das medidas farmacológicas e não farmacológicas, a doente demonstrava estar mais tranquila e confortável. O plano de cuidados foi mantido e reavaliado regularmente, tendo em conta as necessidades específicas da doente, da cuidadora e dos familiares e de acordo com as competências especializadas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica. Assim, todas as intervenções e cuidados prestados foram de acordo com as melhores práticas e padrões de qualidade em cuidados paliativos.

Nessa sessão, além da cuidadora, também estava presente a neta, que tinha uma ligação afetuosa muito próxima com a avó. A neta veio expressamente despedir-se, aproveitando o momento para demonstrar o quanto a avó era importante na sua vida. A neta partilha uma lembrança significativa, relatando que a avó costumava dizer que ela era o anjo da vida dela. Essa expressão de carinho e admiração mostra a conexão especial que existia entre a avó e a neta, ressaltando a importância e o impacto positivo que a presença da neta tinha na vida da avó. A equipa promoveu que a neta se despedisse e que expressasse as suas emoções e

sentimentos.

A morte da doente ocorreu duas horas após a nossa visita. A cuidadora prontamente entrou em contacto com a equipa para informar sobre o óbito, e a equipa dirigiu-se para o domicílio a fim de verificar a situação. No local, estavam presentes duas das três filhas e as cuidadoras que relataram ter estado presentes no momento da morte e que foi tudo tranquilo. Tanto as filhas como as cuidadoras mencionaram que estavam tranquilas e em paz, pois a Sra. MS tinha morrido em casa, como era a sua vontade. Foram prestados os devidos cuidados ao corpo, garantindo o respeito e a dignidade no momento final. A equipa também ofereceu suporte emocional e orientações necessárias à família e às cuidadoras, compreendendo a importância desse momento delicado. Além disso, as cuidadoras providenciaram os cuidados práticos, burocráticos e legais necessários e adequados. É importante salientar que as filhas estão incluídas no protocolo de apoio no luto oferecido pela equipa de forma a ajudar as filhas e cuidadoras a lidarem com o processo de luto de forma saudável e adaptativa. Neste contexto, uma das três filhas foi sinalizada para acompanhamento com o psicólogo do serviço, tendo em consideração os seus antecedentes de depressão. Esta medida tem como objetivo prevenir o luto complicado, fornecendo um suporte mais individualizado e especializado.

Indicadores de Resultado

Os indicadores de resultado são reflexo das mudanças decorridas dos cuidados de enfermagem e estão diretamente relacionados às intervenções e cuidados prestados à pessoa doente. É fundamental que os enfermeiros se esforcem para oferecer cuidados de excelência, de acordo com os padrões de qualidade estabelecidos para a prática profissional. No contexto dos cuidados paliativos, que visam abordar o indivíduo como um todo, é necessário considerar diversos aspetos da prestação de cuidados para garantir que todos os elementos relevantes sejam avaliados, a fim de obter ganhos em saúde por meio das intervenções realizadas (Ordem dos Enfermeiros, 2007).

Durante a transição para assumir o papel de cuidador de um membro da família doente, os enfermeiros desempenham um papel importante ao fornecer apoio à família e no cuidar do doente. Eles lidam com as mudanças e exigências que surgem durante essa transição, ajudando os clientes e suas famílias /cuidadores a se prepararem para as transições iminentes e facilitando o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas à saúde e experiências de doença.

Tratando-se de um doente em situação de últimos dias e horas de vida, os cuidados prestados tornam-se intensivos, e o apoio ao cuidador e à família torna-se ainda mais essencial, assim como a necessidade de abordar o luto pelas perdas ocorridas nesta fase e promover a prevenção do luto complicado.

Com base nestas considerações e em relação aos objetivos enumerados anteriormente, foram estabelecidos os seguintes indicadores de resultado para a doente:

1. Melhorar o conforto da doente.

1.1. A doente expressa fácies confortável, sem movimentos dos membros e sem vocalização da dor (em 3 dias).

1.2. A doente não demonstra manifestações comportamentais sugestivas de desconforto e/ou dispneia (em 3 dias).

1.3. A doente apresenta frequência respiratória dentro dos parâmetros normais (em 3 dias).

1.4. A doente apresenta-se calma e sem períodos de inquietação (em 3 dias).

1.5. A doente apresenta temperatura corporal controlada (em 3 dias).

1.6. A doente apresenta mucosa oral mais húmida e sem presença de placas aderentes (em 3 dias).

1.7. A doente é respeitada nas suas necessidades espirituais e culturais (em 3 dias).

1.8. A doente é respeitada na sua dignidade e privacidade. (em 3 dias).

1.9. A doente é posicionada para o seu conforto (em 3 dias).

1.10. A doente é sedada conforme o seu desejo (em 3 dias).

No que diz respeito ao **cuidador** foram identificados os seguintes indicadores de resultado:

1. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência.

1.1. O cuidador e família demonstram conhecimento acerca do processo de morrer (compromisso da consciência - referem que a doente apresenta longos períodos de sonolência, desorientação e desinteresse em comer e beber e dificuldade em engolir) (em 3 dias).

1.2. O cuidador e família demonstram conhecimento acerca da sedação paliativa, compreendendo as metas e expectativas, bem como a possibilidade de suspensão ou intermitência da sedação, assim como seus benefícios e potenciais malefícios (em 3 dias).

1.3. O cuidador e família referem que só alimentam ou hidratam a doente quando esta está acordada (em 3 dias).

1.4. O cuidador e família referem que comunicam com a doente mesmo quando esta não fala (toca, conversa) (em 3 dias).

1.5. O cuidador e família referem prestar cuidados à doente o que contribui para evitar sentimentos de impotência (em 3 dias).

2. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração.

2.1. O cuidador menciona a dieta adequada à deglutição comprometida (em 3 dias).

2.2. O cuidador refere qual o posicionamento que a doente deve adotar para a prevenção de aspiração do vômito (sentada ou deitada em posição lateral, com a cabeceira elevada) (em 3 dias).

2.3. O cuidador refere manter o posicionamento preventivo de aspiração após as refeições (em 3 dias).

3. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão.

3.1. O cuidador refere posicionar a doente de acordo com as suas preferências e tolerância (em 3 dias).

4. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso.

4.1. O cuidador refere qual o efeito terapêutico da medicação prescrita e a importância de administrar a medicação conforme o horário prescrito (em 3 dias).

4.2. O cuidador refere as vias de administração da medicação e as especificidades da administração da medicação prescrita (em 3 dias).

4.3. O cuidador refere a medicação prescrita a ser administrada de acordo com a ocorrência dos sintomas irruptivos (em 3 dias).

4.4. O cuidador refere a importância de registar o número de doses de resgate utilizadas (em 3 dias).

7. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia.

7.1. O cuidador refere medidas para prevenir episódios de dispneia (posicionamento, medidas de conforto, ambiente físico) (em 3 dias).

7.2. O cuidador refere a importância de administrar medicação prescrita em SOS de acordo com a necessidade (em 3 dias).

9. Melhorar o conhecimento do cuidador sobre a promoção da integridade da membrana mucosa.

9.1. O cuidador refere a importância de usar água em spray ou água com sabores cítricos para humidificar a mucosa oral da doente (em 3 dias).

9.2. O cuidador refere a importância de utilizar creme hidratante em stick para hidratar os lábios da doente (em 3 dias).

9.3. O cuidador refere a importância de utilizar lâminas ou cubos de gelo com sabores cítricos, de acordo com a tolerância da doente (em 3 dias).

9.4. O cuidador refere a importância de observar a cavidade oral e membrana mucosa quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e secura (xerostomia) (em 3 dias).

9.5. O cuidador refere a importância dos cuidados de conforto à boca (humedece os lábios com uma esponja ou compressa humedecida com água) (em 3 dias).

Relativamente à **família** foram identificados os seguintes indicadores de resultado:

1. Melhorar o conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente.

1.1. A família refere a importância da partilha e intimidade que surgem dos momentos de cuidados à doente (em 3 dias).

1.2. A família refere os cuidados práticos apropriados para lidar com a dependência e progressão da doença (em 3 dias).

2. Melhorar o conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente e em situação de últimos dias e horas de vida.

2.1. A família refere algumas situações de crise ou agudização da doença da doente (em 3 dias).

2.2. A família refere alguns cuidados que pode ter relativamente a situações de crise ou agudização da doença da doente, que possam vir a surgir (em 3 dias).

2.3. A família demonstra conhecimento acerca da progressão da doença e da dependência (em 3 dias).

2.4. A família refere cuidados a ter adequados à dependência da doente (em 3 dias).

2.5. A família refere os cuidados apropriados a serem tomados durante os últimos dias e horas de vida (em 3 dias).

3. Melhorar o sofrimento familiar.

3.1. Os familiares e cuidadores demonstram confiança nos cuidados prestados e expressam a perceção de apoio psicoemocional por parte da equipa (em 3 dias).

3.2. Os familiares e cuidadores referem corretamente os procedimentos relacionados ao momento da morte (em 3 dias).

3.3. Os familiares e cuidadores demonstram a partilha de tarefas com outros entes significativos, especialmente no momento da morte (em 3 dias).

3.4. Os familiares e cuidadores referem estar cientes do apoio no processo de luto fornecido pela equipa após a morte (em 3 dias).

3.5. Os familiares e cuidadores sentem-se escutados e as suas manifestações de perda são validadas (em 3 dias).

3.6. Os familiares e cuidadores recorrem à equipa, de acordo com as suas necessidades, após o falecimento do seu ente querido (em 3 meses).

3.7. Os familiares e cuidadores expressam o seu sofrimento (em 3 dias).

3.8. Os familiares e cuidadores identificam os fatores desencadeantes do seu sofrimento (em 3 dias).

3.9. Os familiares e cuidadores referem a importância de serem escutados nas suas preocupações, nos seus sentimentos de solidão e impotência (em 3 dias).

3.10. Os familiares e cuidadores expressam as narrativas sobre o seu sofrimento relacionada com a doença (em 3 dias).

3.11. Os familiares e cuidadores sentem-se confortados.

1.7. Diagnósticos

Consciência

24-04-2023 08:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade dos tecidos [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre vigilância face ao compromisso da consciência

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [Sem horário]

[TERMO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Sem horário]

[TERMO] 27-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso [RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Instruir cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

24-04-2023 08:00 - Treinar cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para gerir regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Treinar cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

Dor

27-04-2023 08:00

DorIntervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]
- 27-04-2023 08:00 - Gerir analgesia
- 27-04-2023 08:00 - Posicionar para aliviar a dor

Sistema respiratório

24-04-2023 08:00

Dispneia [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da dispneia [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção dos episódios de dispneia [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para otimizar a ventilação

[RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para otimizar a ventilação [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Treinar o cuidador a posicionar para otimizar a ventilação [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

26-04-2023 08:00

Ventilação comprometidaIntervenções de Enfermagem

- 26-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação
- 26-04-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação

Deglutição

24-04-2023 08:00

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 27-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da deglutição [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Planejar dieta [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Sem horário] [TERMO] 27-04-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Digestão

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [Sem horário]

Eliminação intestinal

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [Sem horário]

Mucosas

24-04-2023 08:00

Membrana mucosa comprometidaIntervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 26-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00
- 24-04-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa [Sem horário] [TERMO] 26-04-2023 08:00

Termorregulação

27-04-2023 08:00

Hipertermia**Volume de líquidos**

24-04-2023 08:00

AsciteIntervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação [Sem horário]
- 24-04-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [Sem horário]

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

24-04-2023 08:00

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente

Intervenções de Enfermagem

- 24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [Sem horário]
- 24-04-2023 08:00 - Ensinar a família sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente [Sem horário]

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente [Sem horário]

Sofrimento familiar

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Preparar a família para os cuidados e para a morte [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Apoiar no luto antecipatório [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Incentivar as narrativas sobre o sofrimento [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Fazer uso da escuta ativa e da presença [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Assistir a família a identificar fatores desencadeantes do sofrimento [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Apoiar a família a nível psicoemocional [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Confortar a família [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Realizar conferência familiar [dia 24/04/2023 às 11h]

Conforto

24-04-2023 08:00

Conforto comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-04-2023 08:00 - Avaliar conforto [Sem horário]

24-04-2023 08:00 - Promover conforto [Sem horário]

1.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

As intervenções de enfermagem desempenham um papel essencial na prestação de cuidados de qualidade, com o intuito de alcançar os objetivos e prioridades definidos para cada doente. O enfermeiro desempenha uma função fundamental na implementação de intervenções individualizadas e baseadas em evidências científicas, tendo em consideração as necessidades e preferências do doente e dos seus familiares/cuidadores.

A fase final da vida, particularmente os últimos dias ou horas, é um momento delicado e de grande intensidade, com repercussões significativas para o doente, entes significativos e profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Nesse contexto, é importante que os profissionais de saúde possuam habilidades pessoais e profissionais desenvolvidas, que lhes permitam identificar o momento de transição para essa etapa e se sintam preparados e seguros para conduzir a gestão dos cuidados no processo de fim de vida, a fim de garantir o máximo conforto e qualidade de vida para o doente.

É importante salientar que a abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, envolvendo não apenas os enfermeiros, mas também outros profissionais de saúde, é fundamental para atender às necessidades complexas dos doentes em situação de últimos dias e horas de vida. A colaboração entre os membros da equipa é essencial para garantir a melhor qualidade de cuidados possível nesse momento tão sensível.

Os principais objetivos das intervenções na situação de últimos dias e horas de vida são proporcionar cuidados individualizados, conforto e qualidade de vida para os doentes, ao

mesmo tempo em que se oferece suporte psicológico e emocional aos familiares e cuidadores. Assim, em relação à doente, os objetivos e prioridades foram o controlo multidimensional dos sintomas e a promoção do conforto físico, psicoemocional, social e espiritual, mantendo a dignidade e a privacidade da doente. Durante as visitas, a doente encontrava-se mais confortável após a implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo físico dos sintomas. O toque, a presença empática e compassiva da equipa, proporcionavam também à doente uma sensação de tranquilidade e conforto.

A prioridade dos cuidados de uma ECSCP é garantir uma boa morte, com conforto, tranquilidade e o devido suporte à família e aos cuidadores. Em relação às cuidadoras as intervenções realizadas concentram-se principalmente no avaliar, informar, instruir e treinar, de forma a capacitar as cuidadoras com conhecimento e habilidades para cuidar do seu ente querido e lidar com as necessidades da doente. Ao longo das visitas, foram validados os cuidados prestados e gerido as expectativas em relação à situação clínica da doente. No que diz respeito à família e às cuidadoras, elas foram ativamente incluídas nos cuidados prestados e também receberam cuidados por parte da equipa, tanto durante a vivência da doença como durante o processo de luto. As intervenções relacionadas ao sofrimento familiar permitiram a antecipação e preparação para a morte iminente da doente, de modo que os familiares e cuidadores percecionassem e sentissem o apoio psicoemocional por parte da equipa. Durante as intervenções de enfermagem, foram realizadas ações com o intuito de consciencializar acerca das necessidades e da progressão do estado da doente. Além disso, foram adotadas medidas para promover o envolvimento da família nessa fase de transição. Essas medidas incluíram incentivar despedidas, encorajar a expressão de emoções, crenças espirituais, medos e preocupações.

Em suma, e tendo em consideração os padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-cirúrgica, Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, o objetivo principal dos cuidados de enfermagem é promover o máximo bem-estar, qualidade de vida, preservar a dignidade, garantir o conforto e aliviar o sofrimento tanto da doente quanto da sua família (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

1.8. Especificação das intervenções

Planear dieta

- Aconselhar privilegiar alimentos da preferência da doente
- Aconselhar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com a doente
- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos)
- Informar que a doente poderá ter menos apetite e que isso é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão

- Informar sobre posicionamento de acordo com preferências e tolerância da doente

Ensinar cuidador sobre gestão do regime medicamentoso

- Informar sobre efeitos da medicação prescrita
- Informar sobre horários de administração da medicação prescrita

- Informar sobre vias de administração
- Informar sobre especificidades de administração da medicação prescrita
- Informar sobre a medicação prescrita para sintomas irruptivos
- Informar acerca da importância de registrar o número de doses de resgate utilizadas

Ensinar cuidador sobre prevenção dos episódios de dispneia

- Posicionar
- Gerir medidas de conforto
- Gerir ambiente físico
- Gerir medicação, administrando a medicação prescrita em SOS conforme necessário

Ensinar cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência

- Informar o cuidador e família sobre processo de morrer (compromisso da consciência - com longos períodos de sonolência, desorientação e desinteresse em comer e beber e dificuldade em engolir)
- Informar sobre metas e expectativas em relação à sedação
- Informar sobre sedação paliativa
- Esclarecer a possibilidade de suspensão ou intermitência da sedação, benefícios e malefícios
- Informar que só deve alimentar ao hidratar a doente quando esta estiver acordada
- Encorajar o cuidador e família a comunicar com a doente mesmo quando esta não pode falar (tacto e audição mantêm-se possivelmente até poucos momentos da morte)
- Encorajar o cuidador e família a prestarem alguns cuidados à doente, o que os ajuda a não se sentirem impotentes

Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa

- Informar sobre a humificação da membrana mucosa através da utilização de pulverizações de água ou água com sabores cítricos (spray)
- Informar sobre a utilização de creme hidratante para lábio em stick
- Informar sobre a utilização de lâminas de gelo com sabores cítricos consoante a tolerância do doente

Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa

- Informar sobre a importância de observação da cavidade oral e membrana mucosa quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e sensação de secura (xerostomia)
- Informar sobre a importância dos cuidados de conforto à boca (ir humedecendo os lábios com uma esponja ou compressa humedecida com água)

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Informar sobre dieta adequada a deglutição comprometida
- Informar sobre posicionamento preventivo da aspiração (sentado; lateralizado e com cabeça elevada se deitado)
- Informar sobre manter posicionamento preventivo de aspiração após as refeições

Ensinar a família sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente

- Informar sobre o significado dos cuidados prestados como momentos de partilha e intimidade
- Informar sobre cuidados práticos adequados à dependência e progressão da doença

Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente

Informar, antecipando, sobre situações de crise ou agudizações

- Informar sobre cuidados antecipatórios adequados às situações de crise ou agudizações
- Informar sobre progressão da doença e da dependência
- Informar sobre cuidados adequados à dependência da doente
- Informar sobre cuidados adequados à situação de últimos dias e horas de vida

Preparar a família para os cuidados e para a morte

- Informar sobre o processo de morrer
- Informar sobre os sintomas frequentes e forma de controlo
- Informar e encorajar o contacto da equipa no momento da morte
- Informar sobre procedimentos burocráticos e legais
- Capacitar a família sobre o que esperar nos últimos dias e horas de vida
- Promover despedidas

Apoiar no luto antecipatório

- Escutar de forma ativa a perceber necessidades emocionais e luto antecipatório
- Proporcionar suporte emocional
- Providenciar suporte espiritual
- Encorajar a expressar emoções e sentimentos em relação à perda
- Reconhecer e reforçar o progresso realizado no processo de luto
- Auxiliar na identificação dos maiores medos relacionados à perda

Incentivar as narrativas sobre o sofrimento

- Conhecer o impacto da experiência da doença na vida do familiar, nas suas relações e nas suas crenças religiosas
- Esclarecer as expectativas de acordo com o comportamento do familiar
- Oferecer informações reais sobre o prognóstico
- Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida

Fazer uso da escuta ativa e da presença

- Escutar e validar o sofrimento
- Mostrar disponibilidade

Assistir a família a identificar fatores desencadeantes do sofrimento

- Através da entrevista

Apoiar a família a nível psicoemocional

- Estar totalmente presente, concentrado e ligado ao sofrimento experienciado pelo familiar
- Deixar que o tema que provoca sofrimento surja da conversação com o familiar
- Estar presente
- Saber escutar
- Permitir o silêncio
- Permitir a expressão de emoções, medos e preocupações

Confortar a família

- Estabelecer uma ligação com a família
- Usar presença empática e compassiva
- Não alimentar falsas esperanças

- Mostrar disponibilidade
- Fomentar a esperança

Realizar conferência familiar

- Avaliar o conhecimento dos familiares acerca da situação atual da doente
- Atualizar a informação clínica
- Averiguar dúvidas da cuidadora e da família
- Informar sobre o que esperar nos últimos dias e horas de vida da Sra. MS
- Informar sobre os cuidados na morte
- Mostrar disponibilidade da equipa
- Empoderar para a tomada de decisão e clarificar sobre sedação paliativa
- Encaminhar para o serviço funerário e aspetos relativos ao mesmo (fotografia, roupa)
- Promover a participação de outros entes significativos na partilha de tarefas
- Apoiar as necessidades psicológicas, emocionais e espirituais da família
- Elaborar listas de problemas e discutir opções de resolução
- Escuta ativa
- Promover ventilação de emoções
- Sumariar a conferência familiar e registar

Promover conforto

- Avaliar e controlar sinais/sintomas angustiantes, como dispneia, inquietação, febre, entre outros
- Respeitar as necessidades espirituais e culturais da doente
- Manter a dignidade e a privacidade da doente
- Proporcionar privacidade durante os rituais religiosos/espirituais
- Prestar cuidados de conforto à boca, humedecendo a mucosa oral com compressa embebida em água
- Posicionar a doente, se possível, para controlar a dispneia
- Sedação paliativa

Referências Bibliográficas:

- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Medica Portuguesa*, 30(1), 61-68. <https://doi.org/10.20344/amp.7626>
- Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3.ª ed., pp. 691-735). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2016). Ser Pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. In A. Barbosa & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 665-690). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barrado-Martin, Y., Nair, P., Anantapong, K., Aker, N., Moore, K. J., Smith, C. H., Rait, G., Sampson, E. L., Manthorpe, J., & Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health and Social Care in the Community*, 00, 1-12. <https://doi.org/10.1111/hsc.13404>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia Practical Guide: Approach to the Period Called Agony. *Revista da Sociedade Portuguesa De Medicina Interna*, 24 (1), 48-55. https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf
- Capelas, M. & Coelho, P. (2013). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses Place of care at the end-of-life and to die: portuguese people's preferences. *Cadernos de Saúde* (6), 7-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2013.6.0>
- Capelas, M.L., Simões, A.S., Teves, C.F., Durão, S.A., Coelho, S.P., Simões, S.C., Silva, A.E., & Afonso, T.S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2). <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Castro, M., Fuly, P., Santos, M. & Chagas, M. (2021). Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 42, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- Castro-Mesta, J. F., González-Guerrero, J. F., Barrios-Sánchez, P., & Villarreal-Cavazos, G. (2016). Bases and foundations of the treatment of peritoneal carcinomatosis: Review article. *Medicina Universitaria*, 18(71), 98-104. <https://doi.org/10.1016/j.rmu.2016.06.001>
- Cherny, N. I. (2014). ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25, iii143-iii152. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu238>
- Cioatto, A. K., & Zanella, N. A. (2015). Conhecimento da Enfermagem sobre assistência ao paciente disfágico no Hospital Regional do Sudoeste Do Paraná. *Saúde (Santa Maria)*, 41(1), 65-76. <https://doi.org/10.5902/2236583411675>
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: A phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022
- Cortés-Guiral, D., Hübner, M., Alyami, M., Bhatt, A., Ceelen, W., Glehen, O., Lordick, F., Ramsay, R., Sgarbura, O., van der Speeten, K., Turaga, K. K., & Chand, M. (2021). Primary and metastatic peritoneal surface malignancies. *Nature Reviews Disease Primers* 7 (1). <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00326-6>
- Costa, M. & Lai, C. (2022). Coordinated efforts to harmonise gynaecological cancer care. *The Lancet Oncology* 23 (8), 971-972. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(22\)00386-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00386-2)
- Dhollander, N., Smets, T., de Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00673-3>
- Díez-Manglano, J., Sánchez Muñoz, L. A., García Fenoll, R., Freire, E., Isasi de Isasmendi Pérez, S., Carneiro, A. H., & Torres Bonafonte, O. (2021). Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 28(1), 82-99. <https://doi.org/10.24950/semi/spmi/1/2021>
- Direção-Geral da Saúde. (2003). Circular Normativa n.º 09/DGCG. A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor.
- Feio, M. (2016). Dispneia. In A. Barbosa & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 219-229). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina

da Universidade de Lisboa

Fernandes, J. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3.ª ed., pp. 653-663). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Fernandes, R., Ramos, A. & Monteiro, P., (2017). Nutrição e hidratação em fim de vida. In E. Freire (Ed.), Guia prático de controlo sintomático (pp. 95-108). In E. Freire (Ed.), Guia prático de controlo sintomático. <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Galriça Neto, I. (2019). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Medicina Interna*, 26(4), 320-325. <https://doi.org/10.24950/rspmi/revisao/75/19/4/2019>

Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. In Barbosa, A. (ed.) *Manual de cuidados paliativos* (3.ª ed., pp. 367-378). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

García, D., Olivar, C., Sastoque, A., & Acosta, F. (2018). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615>

Gay, E. B., Pronovost, P. J., Bassett, R. D., & Nelson, J. E. (2009). The intensive care unit family meeting: Making it happen. *Journal of Critical Care*, 24(4), 629.e1-629.e12. <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2008.10.003>

GMMMG. (2019). Palliative Care Pain and Symptom Control Guidelines for Adults. Manchester: Greater Manchester Medicines Management Group. <http://gmmmg.nhs.uk/docs/guidance/GMMMG-Palliative-Care-Pain-and-Symptom-ControlGuidelines-for-Adults-v1-1.pdf>

Gomes, B., Sarmiento, V. P., Lopes Ferreira, P., & Higginson, I. J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa Epidemiological Study of Place of Death in Portugal in 2010 and Comparison with the Preferences of the Portuguese Population. *Acta Med Port* Jul-Aug;26(4), 327-334.

Gomes, J. (2017). Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros. (Tese de mestrado). Universidade de Lisboa. Portugal.

Gonçalves, C. (2019). Instrumentos de avaliação de sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) em cuidados paliativos. Revisão sistemática de literatura. [Dissertação de mestrado]. Universidade Católica. Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa. Portugal

Gonçalves, F. (2011). Os últimos dias de vida. In F. Gonçalves (Ed.), *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. (2ª ed., pp. 215-223). Coisas de Ler Edições.

Gonçalves, F. (2020, Fevereiro 2). Uso do oxigénio em cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/200201135910.pdf>

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. In *BMC Palliative Care* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18710576/>

Hui, D., Maddocks, M., Johnson, M. J., Ekström, M., Simon, S. T., Oglia, A. C., Booth, S., & Ripamonti, C. I. (2020). Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 5(6). <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-001038>

INFOMED. (2023). Base de dados de medicamentos de uso humano. <https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/>

International Association for the Study of Pain. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>

International Council of Nurses (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

Juncan, A. C. & Saunders, R. H. (2015). Maintaining Oral Health in Palliative Care Patients recuperado de <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/altc/articles/maintaining-oral-health-palliative-care-patients>

Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C., & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>

Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. In *Journal of Advanced Nursing*. 19, 1178-1184.

Leal, F. & Carvalho, L. (2010). Disfagia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 145-151). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Lei n.º 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Diário da República, 1.ª série - N.º 172 - 5 de setembro de 2012

Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed.) *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem*. (pp. 85-98). ESEP. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39538/1/autocuidado_85-98.pdf

Martins, P., Fontanete, D., & Almeida, S. (2022). Abordando o Sofrimento Existencial na Pessoa com Cancro. *Revista Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental*, 8(1), 24-25. <https://doi.org/10.51338/rppsm.320>

Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo the family as a member of palliative care assistance la familia como integrante de la asistencia en cuidado paliativo artigo original. *Rev Enferm UFPE on Line*, 12(9), 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>

McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K. & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35 (5), 875-885. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8114453/pdf/10.1177_0269216321999962.pdf

Mcmullen, J. R. W., Selleck, M., Wall, N. R., & Senthil, M. (2017). Peritoneal carcinomatosis: limits of diagnosis and the case for liquid biopsy. *Oncotarget*, 8 (26), 43481-43490. www.impactjournals.com/oncotarget/

Menezes, M. S., & Figueiredo, M. das G. M. da C. de A. (2019). The role of end-of-life palliative sedation: medical and ethical aspects - Review. In *Brazilian Journal of Anesthesiology*, 69, (1), 72-77. <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2018.03.002>

Nascimento, G.S., Silva, K.K.F. & Dantas, B.B. (2021). Distribuição da mortalidade por cânceres ginecológicos no estado da Paraíba. *Pesquisa e Ensino em Ciências Exatas e da Natureza* 5 (1), <http://dx.doi.org/10.29215/pecen.v5i0.1629>

Neto, I. (2003) A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. In *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. (19), p.68 74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 15(4), 277-283. https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf

Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 317-330). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Neto, I. (2016). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Obarzanek, L. & Campbell, M. (2022). Dyspnea in Patients with Advanced Stage Cancer: A Nurses Guide to Assessment and Treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 38 (1). <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151255>

Ordem dos Enfermeiros (2007). Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde. https://www.ordenenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RMDE_Indicadores-VF-Out2007.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2018). Guia Orientador de Boa Prática - Reabilitação Respiratória. Editora: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem médico-cirúrgica https://www.ordenenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Osswald, W. (2013). Sobre a morte e o morrer. Fundação Francisco Manuel dos Santos

Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8), 37-45. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n8p37>

Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In E. Freire (Ed.), Guia prático de controlo sintomático (pp. 11-16). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Poolman, M., Roberts, J., Wright, S., Hendry, A., Goulden, N., Holmes, E. A. F., Byrne, A., Perkins, P., Hoare, Z., Nelson, A., Hiscock, J., Hughes, D., O'connor, J., Foster, B., Raymond, L.,

Healy, S., Lewis, P., Wee, B., Johnstone, R., ... Wilkinson, C. (2020). Carer administration of as-needed subcutaneous medication for breakthrough symptoms in people dying at home: The cariad feasibility rct. *Health Technology Assessment*, 24(25), 1-149. <https://doi.org/10.3310/hta24250>

Portugal Factsheet, GLOBOCAN. (2020). Recuperado em 16 de maio de 2023 de <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>

Powazki, R., Walsh, D., Hauser, K., & Davis, M. P. (2014). Communication in palliative medicine: a clinical review of family conferences. In *Journal of palliative medicine*, 17 (10), 1167-1177. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538>

Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e vômitos. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 127-143). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Radbruch, L., de Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II Série, n.º 135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

Regulamento n.º 613/2022 da Ordem dos Enfermeiros. (2022). Diário da República: II Série, n.º 131. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/613-2022-185836226>

Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., Bruera, E., & Filbet, M. (2014). Family conferences in palliative care: A survey of health care providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1117-1124. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.03.007>

Rossi, P., Crippa, M. & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (8081), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>

Schub, T. (2020, Janeiro). End-of-Life Care: Caring for the Dying Patient and Family of the Dying Patient. <http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=8&sid=f74e0d8c-682e-47eb-b175-edc6b5258b0b%40pdc-v-sessmgr02>

Schub, T. (2023). Caring for Patients at the End of Life. *CINAHL Nursing Guide*. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nup&AN=T705200&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>

Seow, H., O'Leary, E., Perez, R. & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>

Serrano, M. (2009). Cuidar a boca em cuidados paliativos - contributo para a promoção da dignidade humana. (Tese de mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal

Smith, B. J., Chong, L., Nam, S., & Seto, R. (2015). Dysphagia in a Palliative Care Setting - A Coordinated Overview of Caregivers Responses to Dietary Changes: The DysCORD qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 31(4), 221-227. <https://doi.org/10.1177/082585971503100403>

Sociedade Portuguesa de Ginecologia - Secção de Ginecologia Oncológica. (2020). *Cancro Ginecológico. Consensos Nacionais 2020*. <https://spginecologia.pt/wp-content/uploads/2021/07/spg-consenso-nacional-cancro-ginecologico-2020.pdf>

VanderWeele, T. J. (2019). Suffering and response: Directions in empirical research. In *Social Science and Medicine*, 224, 58-66. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.041>

Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & de Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), 109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>

Wernli, U., Dürr, F., Jean-Petit-Matile, S., Kobleder, A., & Meyer-Masseti, C. (2022). Subcutaneous Drugs and Off-label Use in Hospice and Palliative Care: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64 (5), 250-259. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.006>

World Gastroenterology Organisation (2014). Disfagia. Diretrizes e cascatas mundiais. World

Gastroenterology	Organisation	Practice	Guidelines
https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-portuguese-2014.pdf			
World Health Organization [WHO]. (2022, fevereiro). Cancer. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer			
Zapata, C. B., Dionne-Odom, J. N., Harris, H. A., Kalanithi, L., Lin, J., Bischoff, K., Fazzalano, K., & Pantilat, S. Z. (2023). Honoring What We Say We Do: Developing Real-World Tools for Routine Family Caregiver Assessment and Support in Outpatient Palliative Care. <i>Journal of Palliative Medicine</i> . https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0043			

Apêndice 2 – Folheto “Sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida.”

 Como podemos ajudar? É provável que este seja um momento difícil e doloroso para si. Pode ser difícil saber o que dizer, como ajudar ou o que fazer. A Equipa de Cuidados Paliativos está aqui para apoiá-lo e cuidar de si. Se tiver alguma preocupação ou precisar de ajuda, não hesite em falar connosco.	Este folheto descreve algumas das mudanças físicas que ocorrem nas pessoas quando estão a morrer. Antecipa algumas das perguntas que possam surgir sobre o que está a acontecer e porquê, e incentiva-o a pedir mais ajuda ou informações se algo o estiver a preocupar. Contactos   Folheto elaborado por Dália Santos 1º Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa Escola Superior de Enfermagem do Porto 	 Sinais mais frequentes nos últimos dias e horas de vida Orientações para a família
O processo de morrer é único para cada pessoa, mas, em geral, podem ser observadas características ou mudanças comuns que nos ajudam a identificar essa fase, embora nem sempre seja possível prever a sua duração. Não tem vontade de comer e tem recusado os alimentos e as bebidas. • Não force a alimentação. • Alimente ou ofereça líquidos quando o seu ente querido estiver bem acordado e sentado. • Os lábios e a boca ficam mais secos. Humedeça a boca com uma esponja/compressa húmida para conforto. Não é capaz de se movimentar sozinho na cama e não consegue levantar a cabeça da almofada. • Utilize almofadas ou travesseiros para apoiar o corpo do seu ente querido. • Mantenha a roupa da cama limpa, seca e sem rugas, verificando a necessidade de trocar a roupa da cama regularmente. • Proporcione um ambiente seguro e confortável.	Surgiram feridas na pele e as proeminências ósseas estão avermelhadas. • Alivie a pressão nas áreas afetadas. • Mude frequentemente de posição consoante a tolerância do seu ente querido e faça massagem para manter o conforto. • Utilize almofadas e colchão anti-escaras conforme as orientações do profissional de saúde. A pele tem estado mais transpirada, fria e às manchas. • A pele pode ficar pálida, húmida e ligeiramente fria. • Pode apresentar coloração azul nas extremidades (mãos e pés) e pode existir manchas na pele como lívres ou a pele ficar marmoreada. • Não significa que a pessoa sinta frio. Está sempre a mexer as mãos, a despir-se, a tentar tirar a fralda. • Pode apresentar agitação com movimentos corporais repetidos e involuntários à medida que a morte se aproxima. • Utilize a medicação indicada pela equipa de cuidados paliativos. Tem urinado menos e a cor é mais escura. • Pode ser resultado do agravamento geral e da perda de funções dos órgãos vitais.	Não consegue controlar a urina e as fezes. • Pode usar fraldas ou absorventes adequados. Parece "desligado do mundo", não abre os olhos, nem fala connosco. • Podem existir momentos de maior sonolência e apresentar menor interesse pelo que está a acontecer à sua volta. • Pode estar menos reativo ao toque ou à voz, mas o seu ente querido poderá ouvir e sentir a sua presença. A respiração está mais lenta, com longos períodos entre as inspirações. • Pode haver longas pausas entre as respirações (apneias) ou os músculos abdominais (barriga) podem assumir o trabalho respiratório, fazendo com que o abdómen suba e desça em vez do peito. • A ansiedade pode agravar os problemas respiratórios e a respiração diminuir à medida que a morte se aproxima. • Ter alguém por perto é reconfortante e pode ser uma ajuda real na prevenção da falta de ar causada pela ansiedade. Sentar-se em silêncio e segurar a mão do seu ente querido pode fazer uma grande diferença. • A respiração ruidosa pode ser perturbadora para quem cuida, mas não parece causar sofrimento ao seu ente querido. • A medicação e a mudança de posição podem ajudar a diminuir o barulho.